

# PUHEVAMMAISUUS JA SOSIAALISET SIDOKSET ELÄMÄNKERTOMUKSISSA

Kati Pauliina Sihvonen

Helsingin yliopisto

Valtiotieteellinen tiedekunta

Sosiaalityö

Pro gradu -tutkielma

Syyskuu 2015



Tiedekunta/Osasto Fakultet/Sektion – Faculty Valtiotieteellinen tiedekunta		Laitos/Institution– Department Sosiaalitieteiden laitos
Tekijä/Författare – Author Sihvonen, Kati		
Työn nimi / Arbetets titel – Title Puhevammaisuus ja sosiaaliset suhteet elämäkertomuksissa		
Oppiaine /Läroämne – Subject Sosiaalityö		
Työn laji/Arbets art – Level Pro gradu	Aika/Datum – Month and year syyskuu 2015	Sivumäärä/ Sidoantal – Number of pages 93 s. + liitteet
Tiivistelmä/Referat – Abstract <p>Tässä pro gradu –tutkielmassa tarkastellaan puhevammaisuuden ja sosiaalisten suhteiden yhteyttä. Tutkielman taustalla on havainto kommunikaatiokysymysten marginaalisesta osuudesta sosiaalisen vammaistutkimuksen kentällä. Marginaalisuutta osaltaan lisää se, että puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja (AAC) käyttävien vammaisten ihmisten ääni on vaarassa rajautua vammaisuuteen kohdistuvan laadullisen tutkimuksen ulkopuolelle, etenkin jos tutkimusaineistona käytetään suullisia tutkimushaastatteluja. Tavoitteena on kuvata puhevammaisten ihmisten sosiaalisia suhteita ja tuoda esiin puhevammaisuuden merkitys sosiaalisten suhteiden verkoston muodostumiselle.</p> <p>Tutkielma kiinnittyy monitieteiseen sosiaalisen vammaistutkimuksen ja sosiologisen perhe- ja läheistutkimuksen kenttiin ja lähestyy puhevammaisuuden ilmiötä sidoksellisuuden teoreettisessa viitekehyksessä. Metodologisesti tutkielma nojaa laadulliseen tutkimusperinteeseen, narratiivisuuteen ja sosiaaliseen konstruktionismiin. Tutkielman aineisto koostuu seitsemästä suullisesti ja osin AAC-menetelmin tuotetusta omaelämäkerrallisesta haastattelusta. Haastatteluaineistosta muodostettiin narratiivisen analyysin avulla puhevammaisten ihmisten sosiaalisia suhteita käsittelevät tutkimuskertomukset, joiden pohjalta puhevammaisuutta tarkastellaan suhteessa aiempaan vammaisuutta sekä perhe- ja läheissuhteita koskevaan tutkimuskirjallisuuteen.</p> <p>Elämäkertomukset sisältävät määrällisesti eniten kerrontaa perheenjäsenistä. Suhteet perheenjäseniin muodostavat puhevammaisten ihmisten sosiaalisen verkoston rungon, ystävien ja tuttavien täydentäessä sosiaalisten sidosten kokonaisuutta. Sidoksellisuus lapsuuden perheeseen korostuu erityisesti niissä elämäntilaniessa, joissa kertojalla ei ole parisuhdetta tai lapsia. Yksin asuminen lisää myös ystävyiden ja tuttavien merkitystä verkostojen muodostelmassa. Elimellisen puhevamman vaikeus ei yksinomaan selitä sosiaalisten suhteiden muodostelman laajuutta tai yksittäisen sidoksen tiiviyyttä, joskin puhetta korvaavien kommunikointikeinojen käyttö saattaa merkitä suppeampaa suhdeverkostoa ja tiiviimpää sidoksellisuutta perheeseen.</p> <p>Sosiaalisisten suhdekertomusten pohjalta voidaan sanoa, että puhevammaisuus ilmiönä vastaa biopsyko-sosiaalista ja konstruktionistista vammaisuuden mallia. Mallin mukaisesti puhevammaisuus pohjautuu elimelliseen vammaan, joka ilmenee erilaisissa suhteissa eri tavoin. Sidokset voivat olla tiiviitä ja kertojilleen merkityksellisiä, vaikka yhteistä kieltä ei ole. Vastaavasti verraten sujuva puhe ei yksinään takaa kertojalle merkityksellisen sosiaalisen suhdeverkoston olemassaoloa. Havainto tukee ajatusta siitä, että vuorovaikutus on suullista viestintää laajempi käsite, jolloin yksittäisen suhteen rakentamiseen vaikuttavat suullisten viestintätaitojen lisäksi vuorovaikutuskumppaneiden yhteinen toiminta, vuorovaikutusympäristö, koettu tai ulkopuolisen tahon määrittämä käytettävissä oleva aika, suhteen laatu ja historia sekä suhteiden verkostollinen uppoutuneisuus (embeddedness).</p>		
Avainsanat – Nyckelord – Keywords Sosiaaliset verkostot, sidoksellisuus, puhevammaisuus, narratiivisuus, läheis- ja perhesuhteet, AAC		

## Sisällys

1	Johdanto.....	1
2	Tutkimuskohteena puhevammaisuus.....	3
2.1	Puhevammaisuuden määrittelyä ja ilmenemismuotoja.....	3
2.2	Vammaisuuden teoreettisia tarkastelumalleja.....	6
2.3	Aiempaa kommunikaatioon kohdistuvaa sosiaalista vammaistutkimusta.....	9
3	Sosiaaliset suhteet ja sidoksellisuus .....	12
3.1	Vammaisten ihmisten sosiaaliset suhteet.....	12
3.2	Sidoksellisuus teoreettisena viitekehyksenä.....	16
4	Tutkielman toteutus .....	19
4.1	Tutkimustehtävän määrittely ja kysymykset.....	19
4.2	Tutkielmani kertojat .....	21
4.3	Lähestymistapana elämäkerrallisuus ja narratiivisuus .....	23
4.4	Elämäkerrallisesta haastattelusta elämänkertomukseksi.....	29
4.5	Haastattelujen käytäntö ja vuorovaikutus .....	32
4.6	Kerronnan ja kertomusten apuvälineet.....	34
4.7	Analyysin kulku ja välineet.....	36
4.8	Tutkielman eettisyydestä.....	40
5	Kertomuksia perhesidoksista .....	43
5.1	Kertomuksia fyysisen etäisyyden äitisuhteesta – lapsuus laitoksessa.....	43
5.2	Läheiset suhteet vanhempiin ja sisaruksiin jatkuvat läpi elämän.....	48
5.3	Oma perhe ottaa lapsuuden perheen paikan.....	56
6	Kertomuksia sidoksellisuudesta perheen ulkopuolella.....	61
6.1	Kertomuksia tiheistä ystävä- ja kaveriverkostoista.....	61
6.2	Kertomuksia sidoksellisuudesta työ- ja järjestöelämässä.....	66
6.3	Kertomuksia suppeammista verkostomuodostelmista .....	72
7	Yhteenveto ja pohdinta .....	75

7.1	Tarina puhevammaisten ihmisten sosiaalisista verkostoista ja sidosten muotoutumisesta elämänkulussa .....	75
7.2	Tarina puhevammaisuudesta ja sidoksellisuudesta .....	79
7.3	Tutkimusaineiston, tulkintojen ja tulosten pohdintaa .....	81
KIRJALLISUUS JA LÄHTEET.....		86
Liitteet .....		94
Liite 1. Haastattelupyyntö .....		94
Liite 2. Päivitetty haastattelupyyntö.....		95
Liite 3. Informointikirje selkokielellä. ....		96
Liite 4. Haastattelun käyttölupa vaihtoehto 1. ....		100
Liite 5. Haastattelun käyttölupa vaihtoehto 2. ....		102
Liite 6. Transkriptiossa käytettyjä merkintöjä .....		104

## 1 Johdanto

Puhuminen ja kielellisyys ovat keskeinen osa ihmisyyttä (Aaltonen 2002, 20). Lähimäisten kanssa jaettu kieli on jokapäiväisen elämän perusta, sillä kieli ja kerronta ovat keskeisessä asemassa kommunikoidessamme muiden ihmisten kanssa. Kertomukset eivät ainoastaan luo elämään jatkuvuutta, vaan asioiden jakaminen kertoo luo yhteenkuuluvuuden tunnetta. (Berger & Luckmann 1994, 48; Lieblich ym. 1998, 7.) Kielen avulla luomme ja ylläpidämme ihmissuhteitamme, joita voidaan pitää eräänä inhimillisen elämän perustarpeista. Kehittymätöntä kielenkäyttöä puolestaan pidetään sosiaalisten suhteiden luomista rajoittavana tekijänä ja uhkana yksilön hyvinvoinnille (Allardt 1976, 43–46; Lampinen 1997, 78).

Kautta historian vammaisuus on näyttäytynyt jonkin puutteena tai poikkeavuutena. Edelleen tätä kulttuurista näkemystä uusinnetaan mediassa, elokuvissa, kirjallisuudessa sekä institutionaalisissa käytännöissä. (Vehmas 2005, 124–140.) Poikkeava puhetapa saattaa varaantaa osallisuuden niin ikään vammaisuuden tutkimuksen kentällä (Jones 2007, 33). Suomessa vammaisuutta on yleensä tutkittu järjestelmänäkökulmasta (Haarni 2006, 53). Sosiaali- ja terveysministeriön (2010, 134) julkaisemassa Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa korostetaan vammaisten ihmisen ”oman äänen” kuulumisen tärkeyttä vammaisuuteen kohdistuvassa tutkimuksessa. Olen kiinnostunut tutkimaan puhumiseen ja kommunikaatioon liittyvää vammaisuutta puhevammaisten ihmisten näkökulmasta, korostaen heidän kokemuksellista asiantuntijuuttaan sekä elämäntilanteidensa ja -vaiheidensa moninaisuutta (ks. Haarni 2006, 53; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 134). Metodologis-teoreettisesti tutkielmani kiinnittyy narratiiviseen lähestymistapaan ja sidoksellisuuteen<sup>1</sup>, jonka mukaan mitä tahansa sosiaalista ilmiötä voidaan tutkia suhteiden avulla (Powell & Dépelteau 2013, 1). Narratiiviseen ajatteluun perustuen tutkielma on kokoamani ja tulkitsemani tarina puhevammaisuuden ja sosiaalisten suhteiden olemassaolon vuorovaikutuksesta.

Kiinnostukseni puhevammaisuuteen ja sosiaalisten suhteiden rakentamiseen perustuu kokemuksiini vaikeasti puhevammaisen lapsen äitinä. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät (AAC) ovat olleet osa perheemme arkea yli vuosikymmenen ajan tyttären varhaislapsuudesta alkaen. Olin kiinnostunut kokeilemaan AAC-menetel-

---

<sup>1</sup> Käytän käsitteitä sidoksellisuus ja relationaalisuus synonyyminomaisesti. Lisää käsitteistä luvussa 3.2.

mien soveltuvuutta tutkimushaastatteluissa ja selvittämään puhevammaisuuden merkitystä sosiaalisten suhteiden rakentamiselle ja ylläpidolle. Ennakko-oletukseni oli, että kommunikaation työläydellä saattaisi olla yhteys sosiaalisten suhteiden määrään ja laatuun elämän aikana.

Tämän tutkielman keskiössä ovat puhevammaisuuden osaksi identiteettiään omaksuneiden CP-vammaisten ihmisten omaa elämää koskevat elämäkerralliset kertomukset. Kertomusten esitystapana on ollut kertova puhe, mutta aineisto on osittain tuotettu AAC-keinoja käyttämällä. Elämäkerrallisten kertomusten pohjalta tarkastelen puhevammaisten ihmisten sosiaalisia suhteita ja rakennan kuvaa puhevammaisuuden ilmiöstä. Keskeisiä käsitteitä tutkielmassani ovat perhe- ja läheistutkimuksessa käytetyt sidos ja sosiaalinen konfiguraatio eli verkostomuodostelma (Castrén 2001; Ketokivi 2010). Siten tutkielmani sijoittuu sekä vammaistutkimuksen että sosiologisen perhe- ja läheistutkimuksen kenttiin.

Tutkittua tietoa vammaisten ihmisten sosiaalisista suhteista kommunikoinnin näkökulmasta on verraten vähän. Yleensä kommunikointiin liittyvää vammaisuutta on tutkittu ja selvitetty erilaisten aistivammojen näkökulmasta (Loijas 1994, Luukkainen, 2008) tai osana kehitysvammaisuutta (Öhman 1993). Vastaavasti laajempi puhevammaisuuden ilmiökohtainen tarkastelu vammaistutkimuksen kentässä on marginaalista (Paterson 2012, 165). Tästä huolimatta sosiaali- ja terveystalveluiden käytännöissä tietoa puhevammaisuudesta tarvitaan. Lähes poikkeuksetta puhevammaisuuteen liittyy yksi tai useampi diagnosoitu sairaus tai vamma, joka saattaa tuottaa moninaisia palvelutarpeita väliaikaisesti tai pysyvämmiin elämän eri vaiheissa (Tietoa puhevammaisuudesta, 2015).

Malcolm Payne (2005) jakaa sosiaalityössä tarvittavan tiedon kolmeen luokkaan. Ensimmäiseen luokkaan Payne (mt.) sijoittaa teorial, jotka käsittelevät sosiaalityön merkitystä ja tehtäviä. Toisen luokan muodostavat teorial, joiden mukaisesti sosiaalityötä tehdään. Kolmas luokka puolestaan sisältää tietoa asiakkaiden maailmasta. (Mt., 6–7). Tutkielman tavoitteena on nostaa tietoisuutta puhevammaisuudesta ja puhevammaisten ihmisten elämästä sekä heidän käytössään olevista kommunikointikeinoista että ympäristön vaikutuksesta puhevamman haaita-asteeseen. Siten tutkielmani kiinnittyy sosiaalityön tiedonmuodostuksessa Paynen (2005, 6–7) jäsennyksen mukaisesti luokkaan kolme. Sen tavoitteena on tuottaa empiiristä tietoa sosiaalityön asiakasryhmästä tuoden esiin heidän todellisuutensa ja elämisen haasteensa. Kyse on niin ikään vaietussa ase-

massa olevien ihmisten todellisuuden kuvauksesta (Eronen 2012, 56). Mahdollisesti tutkielma avaa näkökulmia suullista kommunikaatiota tukeviin menetelmiin sosiaalityössä laajemminkin.

## **2 Tutkimuskohteena puhevammaisuus**

### **2.1 Puhevammaisuuden määrittelyä ja ilmenemismuotoja**

Suullisen kommunikoinnin häiriöitä voidaan luokitella eri tavoin. Usein jaottelu perustuu terveydenhuollossa käytettävään diagnostiseen terminologiaan (Korpijaakko-Huuhka & Launonen 2009, 11). Ilmiökeskeisesti tarkasteltuna puhevammaisella henkilöllä tarkoitetaan ”sellaista yhteisönsä kielikulttuuriin kuuluvaa, kuulevaa henkilöä, joka ei pysty asioimaan, viestimään ajatuksiaan tai vastaanottamaan tietoa puhutun tai kirjoitetun kielen avulla” (Rautakoski & Huuhtanen 2011, 93). Toisin sanoen puhevammaiselle henkilölle on vaikeaa tulla ymmärretyksi omalla puheella. Tämän lisäksi hänellä voi olla vaikeuksia ymmärtää puhetta tai kirjoitettua kieltä.

Edelleen puhe- ja kommunikaatiovaikeudet voivat liittyä psykososiaalisiin tekijöihin, kuten personallisuudenpiirteisiin, kieli- ja kulttuurieroihin (Korpijaakko-Huuhka & Launonen 2009, 11) tai kykyyn olla vuorovaikutuksessa (Tietoa puhevammaisuudesta 2015). Lähtökohtaisesti puhevammaisuus kommunikoinnin vaikeutena on tapana erottaa kuulovammaisista tai viittomakielisistä, joiden katsotaan muodostavan oman kielikulttuurinsa (Luukkainen 2008, 36–42; Lappi & Malm 2011, 41). Toisaalta kuulovammaisuutta on mahdollista tutkia myös vammaisuuden viitekehyksessä (Loijas 1994).

Hallinnollisesti tarkasteltuna henkilö luokitellaan puhevammaiseksi, mikäli hän tarvitsee apua kommunikointiinsa työssä käydessään, opiskellessaan, asioidessaan tai osallistuessaan harrastustoimintaan tai virkistäytymiseen. (Laki vammaisten ihmisen tulkkauspalvelusta 133/2010, § 5). Vaikeasti puhevammaisilla ihmisillä on subjektiivinen oikeus tulkkauspalveluun. Tästä syystä palvelun saaminen edellyttää asiantuntijan, kuten puhe-terapeutin tutkimusta, jossa selvitetään kommunikoinnin häiriön luonne, sen tuoma haitta ja palvelun hakijan kommunikointimenetelmä. Lisäksi hakijalta edellytetään toimivan kommunikointikeinon käyttötaitoa sekä kykyä ilmaista itseään. (Rautakoski & Huuhtanen 2011, 93.)

Kattavia tilastotietoja puhevammaisten ihmisten määrästä ei ole. Kansaneläkelaitoksen Vammaisetuustilaston mukaan vuonna 2013 Suomessa oli 1510 tulkkauspalveluun oikeutettua puhevammaista henkilöä (Vammaisetuustilasto 2013, 74). Toisaalta tiedetään, että jo ennen tulkkauspalvelun<sup>2</sup> käyttöönottoa, monet jättivät hakematta kunnan myöntämää tulkkipalvelua käytännön hankaluuksien tai palvelukriteerien rajoitusten vuoksi (Haarni 2006, 32). Kansaneläkelaitoksen tilasto ei vastaa edes niiden puhevammaisten ihmisten käytännön todellisuutta, jotka ovat hakeneet ja joiden on katsottu olevan oikeutettuja puhevammaisten tulkkipalveluun. Arvioidaan, että noin puolet puhetulkkaus päätöksen saaneista ei syystä tai toisesta käytä palvelua. (Roisko 2013.) Puhevammaisten ihmisten lukumäärän arviointia hankaloittaa edelleen se, että puhevammaisuudelle ei ole tarkkaa ja yhtenäistä määritelmää. Keskussairaaloilta ja vammaisjärjestöiltä kerättyihin tietoihin perustuen on arvioitu, että maassamme on noin 65 000 ihmistä, joilla on jonkinasteisia vaikeuksia ymmärtää ja/tai tuottaa puhetta arjen toiminnoissa. Heistä 30 000 käyttää jotain puhumisen apuvälinettä. (Tietoa puhevammaisuudesta 2015; Pulli 1995, 12.)

Taulukko 1. Puhevammaisten ihmisten arvioitu lukumäärä Suomessa diagnoosiryhmittäin tarkasteltuna. Tiedot perustuvat arvioihin (Tietoa puhevammaisuudesta 2015).

vamma tai sairaus	diagnoosin saaneita ihmisiä Suomessa yhteensä	Puhevammaisten ihmisten osuus
kehitysvammaiset ihmiset	30 000	10 000
CP-vammaiset ihmiset	6 500	4 300
autistiset ihmiset	10 000	5 000
kieellinen erityisvaikeus	10 000	5 000
aivoverenkierronhäiriön sairastaneet	82 000	28 000
ALS:ää sairastavat ihmiset	450	300
muut etenevät sairaudet	1 000	100

Vaikeat kielelliset häiriöt ja puhevamma liittyvät lähes poikkeuksetta neurologiseen tai muuhun sairauteen tai vammaan, kuten taulukosta 1 voidaan todeta (Rautakoski & Huuhtanen 2011, 93). Puhevamman aiheuttavat syyt voidaan jakaa karkeasti kehityksellisiin ja hankittuihin. Hankitulla puhevammalla viitataan myöhemmällä iällä tapaturmai-

<sup>2</sup> Käsitettä tulkkipalvelu käytettiin ennen 1.9.2010 voimassa olleen vammaispalvelulain tulkkipalveluja koskevien säästöjen mukaisesta palvelusta. Käsitettä tulkkauspalvelu käytetään nykyisestä (2015) vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelulain mukaisesta palvelusta.



sesti, aivokasvaimen tai etenevän sairauden vuoksi syntyneeseen puhevammaan. Kehityksellisellä puhevammalla vastaavasti viitataan varhaislapsuudesta alkaen ilmenneisiin kommunikointi ja/tai vuorovaikutusvaikeuksiin. (Huuhtanen 2004, 3; Korpijaakko-Huuhta & Launonen 2009, 11; Rautakoski & Huuhtanen 2011, 93–94.)

Yleisimpiä kehitykselliseen puhevammaisuuteen liitettäviä diagnoosinimikkeitä ovat kehitysvamma, CP-vamma, autismin kirjon diagnoosit sekä kielen kehityksen erityisvaikeus (SLI) eli dysfasia (Rautakoski & Huuhtanen 2011, 93–94; Tolvanen 2009, 100–101). Tyypillisesti autismin kirjon diagnoosin yhteydessä puhevamma ilmenee ennen kaikkea sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Autistisen henkilön puhe voi olla sujuvaa, mutta kaavamaista ja toistavaa, eikä puheella välttämättä ole viestintään liittyvää tehtävää. Kehitysvammaisuus puolestaan saattaa vaikuttaa sekä puheen ymmärtämiseen että tuottamiseen ja vuorovaikutukseen. (Tietoa puhevammaisuudesta 2015; Tolvanen 2009, 99–102.)

CP-vamman yhteydessä puhevamma yleisimmin ilmenee puheen tuottamiseen tarvittavien lihasten kontrolloinnin ja koordinoinnin motorisena ongelmana, dysartriana. Tyypillistä dysartriselle puheelle on pinnallinen hengitys, joka laskee äänen voimakkuutta ja sävelkorkeutta sekä lisää äänen karkeutta ja nasaalisuutta ja heikentää artikulaatiota ilmentyen epäselvänä puheena. Lisäksi puuttellinen kehon ja kasvojen ilmeiden hallinta voi osaltaan lisätä väärinymmärtämisen riskiä kommunikointitilanteessa. Toisinaan CP-vamman tuottanut aivojen vaurio voi aiheuttaa samanaikaisesti myös kielellistä erityisvaikeutta, joka ilmenee puheen ymmärtämisen vaikeutena sekä lukemisen ja kirjoittamisen vaikeuksina. (Pennington 2008, 405–406; Tietoa puhevammaisuudesta 2015; Tolvanen 2009, 99–102.)

Lähtökohtaisesti olin kiinnostunut kehityksellisistä syistä puhevammaisten ihmisten kokemuksista. En alun perin explisiittisesti suunnannut haastattelukutsua aikuisille, joilla puhevamma esiintyy osana CP-oireistoa, mutta käytännössä kaikkia haastattelututkimukseen osallistuneita yhdistää puhevamman lisäksi diagnosoitu CP-oireyhtymä (Cerebral Palsy). CP-oireisto on kehittyvissä aivoissa tapahtuvan vamman seurauksena kehittyvä neurologinen liikuntavamma, joka harvoin ilmenee ainoastaan motorisena vammamana. (Autti-Rämö 2004, 161; 169). Motorisen vamman lisäksi CP-oireyhtymään saattaa liittyä aistivammoja, kuten näönkäytön ja kuulon alentumia ja kognitiivisia vaikeuksia, jotka kaikki ovat yhteydessä kielen ja puheen kehittymiseen sekä kommunikaatioon

(Andersen ym. 2008, 10; Odding ym. 2006, 186; Pennington 2008). Arviot liittämissävammojen yleisyydestä vaihtelevat eri tutkimusten mittaus- ja määrittelytavoista riippuen. Puhevamman yleisyydestä osana CP-oireyhtymää on esitetty arvioita, jotka vaihtelevat 38–81 prosentin välillä ja kognitiivisten taitojen osalta 23–44 prosentin välillä (Andersen ym. 2008, 10; Odding ym. 2006, 186). Tyyppillistä liittämissävammojen yleisyydelle CP-oireyhtymässä on se, että niiden todennäköisyys kasvaa motoristen oireiden laajuuden ja vaikeusasteen myötä (Andersen ym. 2008, 12).

Vammaisuutta on tapana luokitella erilaisin tasoin kuten lievä, keskivaikea ja vaikea (Ahponen 2008, 28). Kommunikointikyvyn mittaamiseen ja arviointiin on kehitetty lukuisia mittareita, jotka voidaan karkeasti jakaa perinteisiin psyko-lingvistisiin ja uudempiin toiminnallisiin testeihin (Rautakoski 2005, 27–30). Käytössäni ei kuitenkaan ollut osaamista, jonka avulla olisin voinut arvioida tutkielmani kertojien puhevamman laatua tai astetta. Toisaalta en näe arviointia tarpeelliseksi tutkielmani kannalta, sillä tarkastelen puhevammaisuutta puhevammaisten ihmisten puhevammalleen antamien merkitysten näkökulmasta. Jatkossa puhevammaisuudella viitataan pääasiassa puheen tuottamisen vaikeuteen, joka perustuu haastateltavien subjektiiviseen kokemukseen epäselvästä ja/tai niukasta puheestaan ja jotka jakavat puhevammaisten ihmisten ryhmäidentiteetin.

## **2.2 Vammaisuuden teoreettisia tarkastelumalleja**

Historiallisesti vammaisuus on ymmärretty yksilön poikkeavuutena, jonka alkuperää on selitetty hyvin eri tavoin (Barnes & Mercer 2010, 14–18; Vehmas 2005, 101). Modernin ajan alkaessa yksilökeskeiset selitysmallit perustuivat enenevässä määrin lääketieteelliseen tietoon, jonka viitekehyksessä vammaisuus määrittyi yksilön poikkeavuudeksi, häiriöksi tai puutteeksi, joka vaati kuntoutusta ja hoitoa (Barnes & Mercer 2010, 18–19). Vammaisuus määrittyi vastakohtaksi normaalille ja toivottavalle toimintakyvylle (Vehmas 2005, 111–112.). Nykyään normaaliuden ja poikkeavuuden määrittelijöinä toimivat lääkäreiden lisäksi muut terveydenhuollon ja koulutuksen ammattilaiset (Barnes & Mercer 2010, 18–19), joskin poikkeavuuden määrittely on aina myös sosiaalisesti rakentuvaa (Ahponen 2008, 28).

Puheen tuottamisen vaikeuteen sovellettuna, puhevammaisuus voidaan nähdä yksilöllisen vammaiskäsityksen mukaisesti lähinnä viestin lähettäjästä johtuvana kommunikoinnin häiriönä (Korpijaakko-Huuhka & Launonen 2009, 11). Tästä seuraa, että kommunikatiohäiriön hoito ja kuntoutus pyritään kohdistamaan yksilön vammaan tai häiriöön,

tavoitteena häiriön tai vajavuuden lieventäminen tai poistaminen. Tällöin puhevammaista ihmistä tarkastellaan intrapersoonallisesta perspektiivistä (Klippi 1996, 11.)

Sosiaalisen vammaistutkimuksen juuret ovat sosiologiassa. Tästä seuraa, että vammaisuus hahmotetaan yksilön ja yhteisön välisenä suhteena, jolloin henkilökohtaisilta tai itsestään selviltä tuntuvat asiat asetetaan laajempaan sosiaaliseen yhteyteen (Vehmas 2005, 116–117). Vammaispoliittisen liikehdinnän pohjalta ja kritiikkinä yksilökeskeiselle vammaiskäsitykselle kehittyi 1980- ja 1990-lukujen taitteessa brittiläisessä sosiologisessa tutkimuksessa materialistinen näkökulma vammaisuuteen eli vammaisuuden sosiaalinen malli. Materialistisen lähestymistavan juuret ovat Karl Marxin (1818–1883) historiakäsityksessä, jossa yhteiskunnalliset muutokset nähdään johtuvan taloudellisista tekijöistä. Mallin kehittäjien mukaan vammaisuus on seurausta modernin ajan tuotantotapojen muutoksesta. Uudet tehdasolot asettivat työlle tehokkuuden vaatimuksen, joka sosiaalisesti vammautti ihmiset, jotka eivät fyysisen vammansa vuoksi kyenneet vastamaan tehdasolojen asettamiin vaatimuksiin. (Vehmas 2005, 120–121.)

Käsitteellisesti vammaisuuden sosiaalinen malli tekee eron biologisperäisen vamman ja sosiaalisesti rakentuvan vammaisuuden välille (Barnes & Mercer 2010, 30; Vehmas 2005, 120; Shakespeare 2014, 21). Sen mukaan vammaisuus ei ole elimellisen vamman aiheuttama välttämätön seuraus, vaan yhteiskunnan ja totuttujen käytäntöjen tuottama sosiaalinen ilmiö (Vehmas 2005, 120). Ajattelun mukaan sosiaalisesti rakentuva vammaisuus tekee elimellisestä vammasta ongelman (Shakespeare 2014, 21). Mallin mukainen vammaisuuden käsite voi saada kahdenlaisia painotuksia. Ensimmäisen tulkinnan mukaan vammaisuus on seurausta sosiaalisten järjestelyiden aiheuttavista esteistä, jotka rajoittavat tiettyjen ihmisten toimintaa ja yhteisöllistä osallistumista. Toinen näkökulma puolestaan painottaa vammaisuutta yhteiskunnassa vaikuttavana rakenteellisena sorron muotona, joka on seurausta ”vammattoman” valtaväestön toiminnasta. Se ilmenee ammatillisissa käytännöissä ja ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa rajoittaen niiden ihmisten elämää, joilla on jokin elimellinen vamma. (Vehmas 2005, 120.)

Vammaisuuden sosiaalisen mallin ensimmäistä painotusta soveltaen puhevammaisuus on seurausta ympäristön kyvyttömyydestä kommunikoida puhevammaisen ihmisen kanalta tarkoituksenmukaisella tavalla tai taata riittävästi apuvälineitä ja palveluja kommunikoinnin materiaalistien esteiden ylittämiseen. Mutta kommunikoinnin esteet voivat syntyä yhtä lailla ympärillä olevien ihmisten ennakkoluuloisella ja asenteellisella suh-

tautumisella (Oliver 1996, 32–33). Yhteiskunnallisesta sorrosta voi olla kyse, jos ennakkoluuloisuus ja asenteellisuus ammatillisessa toiminnassa johtavat riittävien ja tarkoituksen mukaisten kommunikoinnin apuvälineiden ja tulkkauspalvelujen epäämiseen.

Vuosien myötä vammaisuuden sosiaalinen malli on saanut erilaisia teoreettisia painotuksia. Simo Vehmas (2005, 119–124; 140–142) jakaa sosiaalisen vammaistutkimuksen teoriat karkeasti kolmeen luokkaan: materialistisiin, sosiaaliskonstruktionistisiin ja postmoderneihin. Tom Shakespeare (2014) puolestaan yhdistää postmodernit ja sosiaaliskonstruktionistisesti orientoituneet teoreettiset mallit ja käyttää niistä käsitettä kulttuurinen vammaistutkimus. Hän lisää edellä mainittuun jaotteluun kriittisen realismiin lukeutuvat vammaisuutta kuvailevat ja selittävät mallit. (Mt., 47–90.) Vuosien kuluessa vammaisuuden sosiaalisesta mallista on tullut yläkäsite kaikille vammaisuutta kuvaileville ja selittäville malleille, joissa vammaisuutta ei tarkastella yksilön ominaisuutena, vaan sosiaalisen vuorovaikutuksen tuottamana ilmiönä (Shakespeare 2014, 11–12).

Vammaisuuden sosiaalista mallia, erityisesti sen materialistista näkökulmaa, on kritisoitu siitä, että se ei huomioi eri vammairyhmiä ja erityyppisten vammojen käytännössä ilmeneviä pulmia yksilön kokemana (Shakespeare 2014, 17–18). Tämä koskee myös kommunikaatiota (Paterson 2012, 175). Mallin heikkoutena voidaan pitää lisäksi sitä, että se epäsuorasti väheksyy vammojen hoitoa ja kuntoutusta korostaessaan yhteiskunnallisesti vammauttavien esteiden poistoa ja ihmisoikeuksia (Shakespeare 2014, 17–18). Sosiaalis-konstruktionistisen lähestymistavan omaksuneissa vammaisuuteen kohdistuvissa tutkimuksissa puolestaan painotetaan kieltä, ideoita ja arvoja, joiden nähdään ohjaavan ja muodostavan pohjan materiaalisen maailman olosuhteille (Vehmas 2005, 120–121). Kieltä ja vuorovaikutusta tutkimalla on osoitettu vammaisuuden määrittelmien suhteellisuus ja kontekstuaalisuus, sekä kyseenalaistettu olemassa olevia ammattikäytäntöjä ja luokitteluperinteitä (Vehkakoski 2006, 18).

Lähestymistavalla on ollut suuri vaikutus moderniin aikaan ja materialismiin liitettyjen dikotomioiden (vammainen-vammaton, sosiaalinen-lääketieteellinen malli, vamma-vammaisuus) poistajana ja vammaisten ihmisten moninaisten identiteettien ja vammalleen antamien merkitysten esiintuojana (Shakespeare 2014, 48). Diagnostisesti lievä vamman aste voidaan kokea elämää suuresti vaikeuttavaksi tekijäksi, kun taas vaikeavammaiseksi määritelty henkilö ei välttämättä koe vammaansa kovinkaan merkittävänä

haittana (Shakespeare 2014, 32). Toisaalta sosiaalis-konstruktionista tai kulttuurista lähestymistapaa vammaisuuteen on kritisoitu siitä, että pahimmillaan se suhteellisuutta ja kielellisiä representaatioita korostaessaan kieltää biologisperäisen vamman olemassaolon ja siihen liittyvän tuntemuksen (Shakespeare 2014, 66–67).

Tässä tutkielmassa kommunikaation ongelmat ymmärretään pitkälti vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisesti, sen rajoitteet ymmärtäen. Ajattelen, että puhevammaisuudella on biologinen perustansa, jonka aiheuttamaa haittaa ei ympäristön asenteiden ja vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen opettaminen täysin poista. En myöskään väheksy yksilöllistä puheterapiaa ja kommunikaation apuvälineiden käyttöä, joilla voidaan huomattavasti parantaa yksilön elämänlaatua mahdollistamalla tai helpottamalla itsensä ilmaisua, sanalliseen vuorovaikutukseen osallistumista ja sosiaaliseen tilaan pääsyä. Toisaalta myös ympäristö voi omalta osaltaan lieventää biologisperäisen puheen, kielen ja kommunikaatio-ongelmien haittoja. (Klippi 1996.) Lähtökohtaisesti ajattelen, että puhevammaisuus syntyy ja saa muotonsa yksilön ja ympäristön välisissä suhteissa.

Ajatteluni vastaa hyvin pitkälti vammaisuuden biopsykososiaalista mallia, joka pyrkii yhdistämään yksilökeskeisen medikaalisen ja vammaisuuden sosiaalisen mallin. Mallin avulla yksilön toimintaa voidaan tarkastella kolmella tasolla: ruumiin tai ruumiinosan tasolla, yksilön tasolla tai yksilön ja sosiaalisen ympäristön vuorovaikutuksen tasolla. (Barnes & Mercer 2010, 36–42.) Mallin mukaan vammaisuus tarkoittaa ihmisen toimintakyvyn vaihtelua, johon vaikuttaa yksi tai useampi seuraavista tekijöistä: 1) elimellinen vaurio, 2) toiminnan rajoitukset ja 3) osallistumisen rajoitukset. Mallia on kritisoitu siitä, että se edelleen perustuu yksityiskohtaiseen lääketieteelliseen diagnosointiin, joka ei kuitenkaan vammaisille ihmisille itselleen välttämättä ole merkityksellistä tai minuutta määrittelevää. (Vehmas 2005, 113–114.) Mallin käytännön sovellus on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitusluokitusjärjestelmä (ICF), johon Üeda ja Okawa (2003) lisäävät kokemuksellisuuden elementin, jota tutkielmassani painotan.

### **2.3 Aiempaa kommunikaatioon kohdistuvaa sosiaalista vammaistutkimusta**

Vammaisuuden tutkimus on tutkimusteema, jota kukin tieteenala lähestyy omista lähtökohdistaan ja näkökulmistaan (Teittinen 2006a, 6–7; Vehmas 2005, 6). Perinteisesti puheen ja kielen häiriöitä on tutkittu fonetiikasta juurensa saaneesta ja lääketieteeseen vah-

vassa yhteydessä olevassa logopediassa (Klippi 1996, 7–9). Keskeistä logopedisessä puhevammaisuuteen kohdistuvassa tutkimuksessa on kielen- ja kommunikointihäiriöiden taustan, ilmenemismuotojen, terapoinnin ja erilaisten interventioiden vaikuttavuuden tutkimus (mt., 7). Toisaalta logopedinen tutkimus on viimeisten kahden vuosikymmenen aikana enenevässä määrin sisällyttänyt vuorovaikutuksen ja puhevammaisen ihmisen sosiaalisen kontekstin osaksi tutkimusta ja käytännön työtä (mt., 11–13; Pennington 2008, 407).

Sosiaalisen vammaisuuteen kohdistuvan tutkimuksen lähtökohtana on vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä (Vehmas 2005, 116). Tieteenaloittain tarkasteltuna sosiaalinen vammaisuuteen kohdistuva tutkimus kattaa kasvatus- ja yhteiskuntatieteet sekä humanistiset tieteet (Teittinen 2006a, 6). Sen piirissä on toisinaan tehty käsitteellistä eroa vammaisuuden tutkimuksen ja vammaistutkimuksen välille. Vammaisuuden tutkimuksella tarkoitetaan vammaisuuden ilmiön tutkimusta, jossa tutkimuksen kohteena ovat vammaisuuden kulttuuriset ja rakenteelliset ilmiökokonaisuudet. Vammaistutkimus puolestaan tutkii vammaisia henkilöitä yksilöinä tai ryhminä tutkien vammaisuuden ilmiötä yksilökokemuksena. Vammaistutkimuksen ja vammaisuuden tutkimuksen näkökulmat eivät kuitenkaan sulje toisiaan pois tai ole keskenään ristiriidassa. (Teittinen 2006a, 6.)

Myös Shakespeare (2014, 24) toteaa yksilö- ja rakenteellis-kulttuuristen tasojen eristämisen vaikeaksi empiirisessä tutkimuksessa. Tästä seuraa, että molemmat näkökulmat on mahdollista sisällyttää tutkielmaani. Käytän jatkossa termiä vammaisuuteen (tai puhevammaisuuteen) kohdistuva tutkimus, sisällyttäen siihen sekä vammaisuuden tutkimuksen että vammaistutkimuksen näkökulmat. Esittelen tässä luvussa aiempaa lähinnä sosiologista- ja kasvatustieteellistä puhevammaisuuteen tai vammaisuuteen yleensä kohdistuvaa tutkimusta, siltä osin kuin ne sivuavat aihepiiriä tai ovat metodologisesti merkityksellisiä tutkielmani kannalta.

Suomalaisessa sosiaalisessa vammaisuuteen kohdistuvassa tutkimuksessa sosiaalisen elämään osallisuus erilaisine rinnakkaiskäsitteineen on ollut merkittävä tutkimusta yhdistävä käsite (Esim. Ahponen 2008, Ekholm 2009; Haarni 2006; Kivistö 2014; Loijas 1994; Matikka 2001, Rautiainen 2003). Kommunikaation osuus sosiaalisen osallisuuden elementtinä tai tutkimusnäkökulmana on vähäisempi (Ahponen 2008; Ekholm 2009; Loijas 1994; Rautiainen 2003). Laaja-alaisempaa ja yhtenäisempää puheeseen liittyvää

vammaisuuden tutkimusta on niukimmin. Näyttää jopa siltä, että vammaisuuteen kohdistuvassa tutkimuksessa tutkimusasetelmat syrjäyttävät puhevammaiset ihmiset, sillä haasteltavilta odotetaan sujuvaa ja runsasta kerrontaa (Kivistö 2014, 178; Matikka 2001, 49).

Vastaavasti on tutkimuksia, joissa tutkimusasetelma on lähtökohtaisesti rakentunut ”pinnaltaan vioittuneen”<sup>3</sup> kerronnan varaan joko osittain tai kokonaan (Aaltonen 2002; Lähtenmäki 2013; Äikäs 2012). Se on ollut myös tämän tutkielman lähtökohta jo suunnitteluvaiheessa. Erityispedagogiikan alaan lukeutuvassa Susanna Lähtenmäen (2013) narratiivisessa tutkimuksessa tarkastellaan puhevammaisuuden ja nuorten elämässään tärkeiksi kokemien asioiden välistä yhteyttä, joista eräs on ystävyysuhteet (mt., 18). Tutkimuksen aineisto koostuu CP-vammaisten nuorten puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinoin tuottamista omaa elämää käsittelevistä kertomuksista. Lähtenmäen (mt.) tutkimus on siten sekä temaattisesti että metodologisesti lähinnä omaa tutkielmaani, joskin se keskittyy vahvasti lapsuuteen ja nuoruuteen.

Toinen metodologisesti ja temaattisesti merkittävä esikuva ja innoituksen lähde on ollut Tarja Aaltosen (2002) sosiaalipsykologian alaan lukeutuva väitöskirjatutkimus afaattisten ihmisten vuorovaikutusmahdollisuuksista ja identiteetin rakentamisesta intersubjektiivisena toimintana. Vaikka afasian syntysyyt ja ilmenemismuodot eroavat kehityksellisistä puhevammoista, on tutkielmani kannalta yhteistä se, että viestinnän hankaluudet haittaavat vuorovaikutusta. Tukeudun tutkielmassani osin Aaltosen (mt.) narratiiviseen käsitteistöön, joka temaattisesta yhtäläisyydestä johtuen soveltuu hyvin puhevammaisten ihmisten kerronnan tutkimiseen. Tutkielman suunnittelu- ja haastatteluvaiheissa Aaltosen (2002) tutkimus valoi uskoa merkitysten löytämiseen ajoittain niukasta puheesta. Aaltosen (2002) keskusteluanalyttinen analyysi osoittaa, kuinka merkityksiä voidaan rakentaa useamman ihmisen yhteistyönä vuorovaikutustilanteen toimiessa keskustelun resurssina. Osittain tästä Aaltosen (2002) vuorovaikutuksen intersubjektiivisuutta korostavasta lähtökohdasta syntyi ajatus puhevammaisuuden ilmiön tutkimiselle puhevammaisten ihmisten sosiaalisten suhteiden avulla.

---

<sup>3</sup> Tarja Aaltosen (2002, 101) afaattisten ihmisten kerronnalle antama nimitys, jolla viitataan puheen tuottamisen vaikeuteen ja kertomuksen muodon puutteellisuuteen. Tästä huolimatta ei ole syytä päätellä, että kertomuksen tarina tai tarinan muoto olisi ”häiriintynyt”.

### 3 Sosiaaliset suhteet ja sidoksellisuus

Kevin Paterson (2012) pitää puhevammaisuuden ilmiön rakenteellista tarkastelua riittämättömänä puhevammaisuuden tutkimuksessa. Rakenteellisen tarkastelun vaarana on, että se johtaa ainoastaan sosiaaliseen tilaan pääsyn esteiden tarkasteluun, jolloin ratkaisuksi riittää puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen käyttöönotto ja puhevammaisten tulkkipalvelu. Tämä ei Patersonin (mt.) mukaan ole riittävän laaja näkökulma puhevammaisuuden aiheuttaman ulkopuolisuuden tunteen kannalta, joka voi pahimmillaan johtaa puhevammaisen ihmisen kokemaan katoamisen (dys-appearance) tunteeseen. (Mt., 166–167.)

Ratkaisuksi Paterson (2012) esittää yksilötasoista, kokemuksellista näkökulmaa puhevammaisuuden tutkimiseen. Teoreettisessa tarkastelussaan Paterson (mt.) päätyy siihen, että puhevammaisten ihmisten sortoa ja syrjintää eivät tuota ainoastaan yhteiskunnalliset materiaalis-rakenteelliset tekijät. Kyse on rakenteellisten tekijöiden lisäksi ”arkipäivän koreografiasta” eli ihmisten välisissä suhteissa ilmenevistä kommunikatiivisista sosiaalisista normeista, jotka perustuvat vammattomien ihmisten käsityksiin sopivasta kommunikaatiosta. (Mt., 171.) Tutkielmassani yhdistyvät juuri nämä elementit: puhevammaisuus, sosiaaliset suhteet ja kokemusta välittävät elämänkertomukset.

#### 3.1 Vammaisten ihmisten sosiaaliset suhteet

Lähtenmäen (2013) tutkimien puhevammaisten nuorten omaa elämää kuvaavissa kertomuksissa erityisesti ystävät ja mahdollinen seurustelukumppani osoittautuivat elämän tärkeiksi sosiaalisiksi suhteiksi. Lapsuudessa ja nuoruudessa vastaavasti korostui aidosti läsnä olevat aikuiset koulussa ja perhepiirissä. Yhteistä näille aikuisille oli se, että heillä oli aikaa pysähtyä, kuunnella ja keskustella, olla aidosti ja kokonaisvaltaisesti läsnä keskustelutilanteessa. Toisaalta kertomukset sisälsivät kokemuksia sivuuttamisesta sekä nykyisyydessä kuin menneisyydessä. Myös nykyiset ystävät ymmärsivät ajan merkityksen vuorovaikutuksessa, jossa toinen osapuoli käyttää itsensä ilmaisemiseen puhetta korvaavia kommunikointimenetelmiä. Nuoret eivät kokeneet itseään eristäytyneiksi, sillä heillä oli käytössään internet-pohjaisia yhteydenpitokeinoja kouluaikaisiin ystäviin, joista muodostui heidän pääasiallinen merkityksellisten sosiaalisten suhteidensa verkosto. Internet toimi ystävyysuhteiden ylläpitämisen lisäksi uusien kaveri- ja ystävyysuhteiden solmimispaikkana. Kommunikaation kannalta vaikeimpia tilanteita ihmissuh-



teiden ylläpitämisessä olivat suunnittelemattomat kohtaamiset kodin ulkopuolella. Kohtaamistilanteet koettiin turhauttavina, koska kommunikointilaitteita ei yleensä ehditty edes ottaa esille. (Mt., 159–162.)

Lähteenmäen (2013, 159) aineiston valossa puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja käyttävät liikunta- ja puhevammaiset nuoret olivat tyytyväisiä ystävyyssuhteidensa määrään ja laatuun. He eivät kokeneet yksinäisyyttä, vaikka kertoivat olevansa paljon yksin (mt., 161). Nuoret uskoivat kykyihinsä ja mahdollisuuksiinsa solmia kestäviä ja merkityksellisiä suhteita nyt ja tulevaisuudessa (mt., 162–163), vaikka kertomuksissa käsiteltiin myös kommunikaation haasteita ja kokemuksia sosiaalisista tilanteista syrjäyttämisestä (mt., 97–109). Tutkimustulos poikkeaa Helena Ahposen (2008, 159–160) aineistosta, jonka mukaan vaikeavammaisten nuorten sosiaaliset suhteet ovat niukkoja ja uusiin ihmisiin tutustumisen mahdollisuudet vähäisiä. Erityisen suurena esteenä tavanomaisen elämänkulun rakentamiselle Ahponen (mt., 197) piti poikkeavaa kommunikaatiota.

On syytä huomata erot Lähteenmäen (2013) ja Ahposen (2008) aineistojen laadussa, keräysajankohdassa, viitekehyksessä ja näkökulmassa. Ainoastaan yksi Ahposen (2009) haastattelemistä nuorista käytti puheen sijaan eleitä, ilmeitä ja Bliss-symboleita<sup>4</sup> (mt., 42), joten aineistoa ei ensisijaisesti tulkittu kommunikaation näkökulmasta. Yhteistä aineistoille on puolestaan se, että suurimmalla osalla haastateltavista oli jonkinasteinen liikuntavamma (Mt., 42). Toinen eroja selittävä tekijä saattaa olla yleisessä ajattelutavassa ja käytännöissä tapahtunut muutos. Ahposen (2008) tutkimuksen aikaan virtuaalinen sosiaalisten suhteiden rakentaminen ja ylläpito ei ehkä arvottunut tasavertaiseksi vuorovaikutustavaksi kasvokkaisen kohtaamisen kanssa, jonka vuoksi vaikeavammaisten ihmisten suhteiden laatu tulkittiin sisällöltään niukaksi (mt., 159–160). Kolmas tulosten eroja selittävä tekijä on tutkimusten viitekehysten ja näkökulman vastakkaisuudessa. Lähteenmäki (2013, 43–48) tarkasteli nuorten kertomuksia unelmiin ja toiveisiin liittyvien teorioiden valossa korostaen nuorten subjektiivista merkitysten antoa. Ahponen (2008) vastaavasti lähestyy aineistoaan poikkeavuuden viitekehyksessä ja peilaa aineistoaan yleistä nuoruutta käsittelevää tutkimuskirjallisuutta vasten.

---

<sup>4</sup> Bliss-symbolit ilmaisevat kokonaisen käsitteen. Symboleja yhdistämällä ja apumerkejä käyttämällä voidaan luoda uusia ilmauksia. Jokaisen symbolin merkitys on luettavissa symbolin ala- tai yläpuolelta. (Tietoa Puhevammaisuudesta 2015.)

Toisaalta nuoruus elämänvaiheena saattaa vaikuttaa Lähteenmäen (2013) tutkimustuloksiin. Yli 40-vuotiaiden australialaisten puhevammaisten aikuisten keskuudessa kommunikointivaikeuksien todettiin olevan yhteydessä koettuun yksinäisyyteen. Yksinäisyyden tunteen lisääntymisen taustalla oli ikääntymisen myötä tapahtuva luonnollisten sosiaalisten suhteiden supistuminen erityisesti niiden aikuisväestöön kuuluvien puhe- ja liikuntavammaisten ihmisten kohdalla, joilla ei ollut omaa aikuisuuden perhettä ja/tai lapsia. Koska tutkimuksen aikuisilta puuttuivat biologisten ja avioliiton kautta muodostuneet läheissuhteet, muodostivat suhteet ryhmäkotien toisiin asukkaisiin ja henkilökuntaan heidän sosiaalisen verkostonsa ytimen. Erityisesti ammattilaisten kykyä käyttää puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä arvostettiin. (Ballin & Balandin 2007.)

Vammaisuus tuo aina oman lisänsä perheen dynamiikkaan, mutta sen ei tarvitse välttämättä merkitä ongelmallista suhdetta vammaisen lapsen ja vanhempien välillä (Ahponen 2008, 121; Loijas 1994, 71–76). Suomalaisia vammaisten ihmisten elämäkertoja ja niiden tyyppisiä kaunokirjallisia teoksia tutkinut Jouko Lehtiö (1997) tulkitsi tekstejä siten, että enemmistöllä kirjoittajista (52%) oli hyvä suhde vanhempiinsa. Toisaalta vammaisen lapsen ja vanhempien suhteessa voi esiintyä ylisuojelevuutta, alistavuutta ja häpeää (Ahponen 2008, 121; Loijas 1994, 74–75). Ahposen (2008) aineistossa kaikki vammaiset nuoret aikuiset pitivät yhteyttä lapsuudenperheidensä jäseniin, mutta yhteydenpidon tiiviys ja suhteen laatu vaihtelivat. Nuorten aikuisten kertomuksissa korostui kiitollisuus vanhempien antamaa hoivaa ja huolenpitoa kohtaan. Toisaalta suhteissa oli havaittavissa ristiriitoja itsenäistä selviytymistä korostavan kuntouttavan orientaation ja huolenpidon välillä. Viimekädessä suhde vanhempiin oli myös riippuvuussuhde, joka rajoitti kodista irtautumiseen yleisesti liittyvää negatiivisten tunteiden ilmaisua. (Mt., 114–116.) Kaiken kaikkiaan vanhempien ja muiden perheenjäsenten suhtautumisella on huomattava merkitys vammaisen lapsen elämän suotuisalle kehitykselle (Loijas 1994, 76).

Vanhempien suhtautuminen vammaiseen lapseensa heijastuu niin ikään sisarussuhteisiin. Sisarukset saattavat joutua kilpailemaan vanhempiensa huomiosta, joka puolestaan voi johtaa sisarusten välisiin konfliktitilanteisiin. Epätasa-arvoa sisarussuhteisiin tuottaa edelleen se, että vammattomat sisarukset joutuvat usein huomioimaan vammaisen sisaruksensa tarpeet monin tavoin ja ottamaan vastuuta päivittäisissä toiminnoissa avustamisesta (Ahponen 2008, 117; Loijas 1994, 73.) Ahposen (2008) aineistossa vammaiset

nuoret kokivat sisarussuhteet tukisuhteina kasvussa aikuisuuteen. Kertomuksissa esiintyi samanaikaisesti kuvausta sekä sisarusten välisestä tiiviistä kiintymyssuhteista että vammaiseen sisarukseen liittyvästä häpeästä. Suhteiden tiiviystä huolimatta kertomuksissa näkyi vammaisen sisaruksen rooli tapahtumien sivustaseuraajana, joskaan sivustaseuraaminen ei kertojien mielissä merkinnyt puutetta tai ulkopuolisuuden tunnetta. Merkittävä elämänvaihe sisarussuhteen kannalta on itsenäistyminen lapsuudenkodista, sillä fyysinen etäisyys voi heijastua niin ikään sisarussuhteessa koettuna etäisyytenä. (Mt., 117–120.)

Sari Loijas (1994) on puolestaan tutkinut vammaisten ihmisten elämää ja sosiaalisia suhteita elämänkulullisesta näkökulmasta. Hänen aineistonsa valossa vammaisuus useimmiten rajoittaa osallistumista, ystävyysuhteiden määrää ja kontakteja vastakkaiseen sukupuoleen. (Mt., 164; 197–199.) Lapsuudessa koulu ja koti ovat keskeisiä sosiaalisten suhteiden rakentamisen ja ylläpidon areenoita. Toisaalta koulussa vammaiset lapset saattavat kokea ulkopuolisuutta ja kiusatuksi tulemista. Loijas (mt.) havaitsi koulun vertaissuhteissa neljäntyyppisiä suhteita. Niitä olivat ystävyys- ja kaverisuhteet, vihasuhteet sekä välinpitämättömät suhteet. Määrällisesti suurin osa vertaisista suhtautui välinpitämättömästi vammaiseen koulutoveriinsa. Kaverisuhteita oli jonkin verran. Kavereita olivat ne, joiden kanssa ajoittain juteltiin ja jotka auttoivat vammaista koulu-laista käytännön rutiiniasioissa. Ystävyysuhteiksi luokiteltavia suhteita oli aineistossa vähän, samoin vihasuhteita. Sisäoppilaitoksessa tai erityiskoulua käyneillä oli selvästi enemmän ystävyysuhteita, jolloin suhde kodin lähiympäristön lapsiin jäi ohueksi. Näitä suhteita korvasivat suhteet sisaruksiin ja niiden puuttuessa suhteet itseä huomattavasti vanhempiin lähipiiriin ihmisiin, mikä koettiin rikkautena. (Mt., 63–68.) Myös avustus-suhde voi toisinaan muistuttaa ystävyyttä tai kaveruutta (Ahponen 2008, 155).

Aikuisuudessa vammaisjärjestöt tarjoavat tilaisuuden sosiaalisten suhteiden solmimiseen (Loijas 1994, 200–201). Toisaalta vahva kiinnittyminen vammaisjärjestöihin voi eristää oman vammaryhmän ulkopuolelle suuntautuvista sosiaalisista suhteista (mt., 165). Erityisesti kommunikaatio-ongelmat, jolla Loijaksen (1994) tutkimuksessa viitataan kuulovammaisten ihmisten ryhmään, tuottavat koetun esteen ystävyysuhteiden luomiselle vammattomiin ihmisiin. Jatkuva ”lapuille kirjoittelu” koetaan rasitteena pysyvämmässä ihmissuhteissa. Vammattomiin ihmisiin tutustumista haittaavat lisäksi

vammattomien ihmisten tietämättömyys ja molemminpuoliset asenteet. Puheen epäselvyys liitetään usein alhaiseen kognitiiviseen tasoon, mutta esteenä tutustumiselle voi niin ikään olla vammaisten ihmisten ujous ja arkuus. (Mt., 165.)

### 3.2 Sidoksellisuus teoreettisena viitekehyksenä

Sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa sosiaalisista suhteista kirjoitetaan, mutta täsmällistä määritelmää sosiaaliselle suhteelle on vaikea löytää (Donati 2011, 3). Vammaisuuteen kohdistuvassa tutkimuksessa sosiaalisilla suhteilla on lähinnä viitattu ystäviin, opetus-, asumis-, tai työtoimintaryhmän muihin jäseniin tai harrastepiirien kaveri-suhteisiin (Ahponen 2008; Äikäs 2012). Toisinaan taas perheenjäsenet, sukulaiset, ystävät ja tuttavat ovat sisältyneet sosiaalisten suhteiden käsitteeseen (Suokas 1992, 92). Jo analyysin alkuvaiheessa havaitsin kertomuksissa puhevammaisuuden ilmenevän eri tavoin saman kertojan erityyppisissä suhteissa ja halusin tarkastella kaikkia kertomuksissa esiintyviä suhteita. Tästä syystä valitsin tutkielmani keskeisiksi käsitteiksi sosiaalisen sidoksen (Ketokivi 2010; Scheff 1997) ja sosiaalisten suhteiden konfiguraation eli verkostomuodostelman (Castrén 2001, 2014) sekä teoreettiseksi viitekehykseksi sidoksellisuuden, joka lähikäsitteineen on viimeisten kahden vuosikymmenen aikana vakiinnuttanut asemansa perhe- ja läheissuhteiden tutkimuksessa (Jallinoja & Widmer 2011, 5; Castrén 2014, 159–160).

Olen tutustunut sidoksellisuuteen Anna-Maija Castrénin (2001, 2014), Riitta Jallinojan (2009; 2011), Kati Hämäläisen (2012) ja Kaisa Ketokiven (2010) tutkimusten ja artikkelien avulla. Hämäläisen (2012) lailla kytken sidoksellisuuteen brittiläisessä perhe- ja läheissuhteiden tutkimuksessa keskeisen aseman saaneen relationaalisuuden käsitteen, jota voidaan pitää eräänlaisena yläkäsitteenä kaikille suhteissa olemista korostaville käsitteille (Jallinoja & Widmer 2011, 5). Relationaalisuus tarjoaa joukon Carol Smartin (2011, 16) ”työvälineiksi” nimeämiä käsitteitä aineistoni moninaisuuden huomioimiseksi. Relationaalisessa ajattelussa linkittyvät yhteen tutkielmani kannalta keskeiset elementit, kuten elämäkerrallisuus, muistaminen, mielikuvat, suhteissa oleminen ja juurtuminen<sup>5</sup> (Smart 2011, 14–16; 2007, 37).

Keskeistä sidokselliselle (ja relationaaliselle) ajattelulle on, että yksilö nähdään erottamattomana osana sosiaalisten suhteiden verkostoaan. Yksilö on aina osa kontekstia,

<sup>5</sup> Kimmo Jokisen (2014, 188) *embeddedness* käsitteen suomennos. Castrén (2014, 160) käyttää samasta käsitteestä suomalaisia termejä *uponneisuus* ja *kietoutuneisuus*.

eikä häntä voida siitä erottaa. Verkostoon kiinnittyminen on edellytyksenä minuuden rakentumiselle, jonka ajatellaan tapahtuvan vuorovaikutuksessa sosiaaliseen verkkoomme kuuluvien ihmisten kanssa. (Castrén 2014, 152; Hämäläinen 2012, 41; Smart 2011, 17.). Sidoksellisuuden vastakohta on ajatus ihmisen yksilöllisyydestä (Hämäläinen 2012, 38). Yksilöllistymisteoreetikot korostavat ihmisen vapautta ja kykyä luoda ja rakentaa itselleen merkityksellisiä henkilökohtaisia suhteita, joiden on määrä jatkua niin kauan kuin suhde koetaan tyydyttävänä. Teorian soveltuvuutta empiirisessä perhe- ja läheissuhteiden sosiologisessa tutkimuksessa on kyseenalaistettu, sillä tutkimustulokset ovat toistuvasti osoittaneet ihmisten valintamahdollisuuksien olevan rajattuja. (Hämäläinen 2012, 38; Jokinen 2014, 170–175; Ketokivi 2010; Smart 2007, 20–22)

Ymmärrän sidoksellisuuden Hämäläisen (2012, 35–36) lailla synonyymiksi konfiguraationaalisuuden käsitteelle, jonka juuret ovat toisaalta yksilökeskeisessä laadullisessa verkostotutkimuksessa ja toisaalta saksalaisen Norbert Elias (1897–1990) sosiologiassa ajattelussa (Castrén 2014, 141–146). Konfiguraationaalinen tutkimusnäkökulma on tutkimusta sosiaalisten siteiden mikrotasolla. Se pyrkii hahmottamaan ihmistä ympäröivää sosiaalisten siteiden verkkoa. Näkökulman avulla on mahdollista tutkia sitä, ketkä ovat elämässä läheisiä tai muuten merkityksellisiä ihmisiä. (Castrén 2014, 140.) Aineiston analyysin edetessä tärkeäksi analyysivälineeksi osoittautui sosiaalisten suhteiden muodostaman konfiguraation koko ja tiheys, joita voidaan pitää rakenteellisen verkostotutkimuksen perusmenetelminä. Verkoston kokoa ja tiheyttä voidaan yhtä lailla käyttää sosiaalisten ilmiöiden, kuten puhevalmiisuuden laadulliseen tutkimiseen. (Castrén 2014, 146; Castrén 2001, 22–23.) Yksilökeskeisen verkostotutkimuksen keskiössä on yksilö ja hänen sosiaaliset suhteensa eli sidokset, jotka muodostavat sosiaalisten suhteiden verkoston eli konfiguraation (Castrén 2001, 14).

Sekä sidos, sidoksellisuus ja relationaalisuus ovat lähtökohtaisesti anti-kategorisia käsitteitä. Ajattelun lähtökohtana ovat eletyt ja emotionaalisesti, kulttuurisesti, paikallisesti tai henkilökohtaisesti merkitykselliseksi koetut sosiaaliset suhteet. Siten sidoksellisuus mahdollistaa kertomuksissa esiintyvien erityyppisten suhteiden samanaikaisen tarkastelun korostamatta biologisia tai avioliiton kautta muodostuneita suhteita. Se ei myöskään edellytä perhesuhteiden automaattisesti olevan rakkaudellisia ja yhteisymmärryksen perustuvia suhteita, vaan jättää tilaa kertojan omille tulkinnoille suhteistaan. (Castrén 2014, 152; Smart 2007, 46–49.)

Vaikka relationaalisuus tunnustaa yksilön refleksiivisyyden, huomioi se samanaikaisesti perhesuhteiden ja rakenteellisten tekijöiden, kuten vammaisuuden merkittävyyden yksilön elämänculussa (Smart 2007, 28–29). Relationaalisuus korostaa ihmisen juurtuneisuutta perhesuhteisiin. Perhesiteistä irtautumisen ei ajatella olevan mahdollista, olipa sidos laadultaan millainen tahansa. Perhesuhteet eivät pääty kuolemaan, vaan muistot, mielikuvat ja tunteet seuraavat meitä. Ihmisillä on lisäksi symbolisia keinoja joiden avulla suhteisiin liittyviä tunteita, kuten rakkausta ja läheisyyttä tai vihaa ja katkeruutta ylläpidetään perheenjäsenten kuoleman jälkeenkin. Sidoksemme menneisyyden ihmisiin ja aiempiin sukupolviin jatkuu läpi elämän. (Smart 2011, 17–18, 24)

Menneisyyden ja nykyisyyden yhdistävä muisti on relationaalisen ajattelun mukaisesti perustaltaan sosiaalinen. Siten perheellä ja muilla menneisyyden läheisillä ihmisillä on suuri vaikutus siihen mitä ja miten muistamme. Erityisesti muistia muokkaavat yksilön varhaisimmat ja emotionaalisesti intensiivisimmät muistot lapsuuden merkittävimmistä ihmissuhteista, jotka ovat osa jokaisen henkilöhistoriaa. Muistamista säätelee lisäksi mielessä tapahtuva suhteita muokkaava ajatustyö. Suojellaksemme itseämme voimme ajatella tiettyjen suhteiden olevan läheisempiä ja tiiviimpiä, kuin ne ”tosiasiassa” ovat. (Smart 2011, 18, 25; Smart 2007, 38–40.) Relationaalisuuden piirissä muistin ja elämäkerrallisen menetelmän tukena voidaan käyttää valokuvia ja muita materiaalisia objekteja. Niiden ei ajatella ainoastaan herättävän kertojassa muistoja ja tukevan kerrontaa, vaan niiden ajatellaan itsessään välittävän tietoa aikakaudesta tai yhteisön sosioekonomisesta statuksesta (Smart 2011, 18; Smart 2007, 42–43).

Edellä mainituista moninaisista syistä johtuen yksittäistä sidosta tai kertojan sille antamia merkityksiä ei relationaalisen tai sidoksellisen ajattelun mukaisesti tulisi tarkastella kontekstista irrallaan. Kontekstilla ei tarkoiteta ainoastaan sosiaalisten suhteiden verkostoa menneisyydessä ja nykyisyydessä. Kontekstin muodostavat lisäksi aika ja paikat, joissa elämää on eletty. (Castrén 2014, 152–153; Smart 2011, 18, 24–27; Smart 2007, 45.)

Niin ikään konfiguraationaalinen tutkimusnäkökulma korostaa ajallisuutta ja historiallisuutta. Sen mukaan kaikki suhdemuodostelmat kiinnittyvät aikaan ja paikkaan, jolloin ne niin ikään muuttuvat ajan ja paikan muutosten kanssa. Tästä johtuen sosiaalisia suhteita määrittävät yksilöllisten tekijöiden lisäksi yhteiskunnalliset, sosiaaliset, kulttuuriset ja taloudelliset olosuhteet (Widmer ym. 2008, 6). Vastaavasti relationaalisuudessa huomioidaan yksilöä laajemmat tasot. Kyse on siitä, miten sosiaaliset ja historialliset tekijät

kytkeytyvät ja muokkaavat henkilökohtaisilta tunteita, ajatuksia ja toiveita sosiaalisiin suhteisiimme liittyen. Vastaavasti henkilökohtaisilla tunteilla voi olla sosiaalisia seurauksia ja merkityksiä. (Smart 2007, 49–50.)

## **4 Tutkielman toteutus**

### **4.1 Tutkimustehtävän määrittely ja kysymykset**

Tutkielmani käsittelee puhevammaisiksi itsensä määrittelevien ihmisten sosiaalisten suhteiden ja puhevammaisuuden välistä yhteyttä. Pyrin rakentamaan kuvaa puhevammaisuudesta tarkastelemalla puhevammaisiksi itsensä luokittelevien ihmisten merkityksellisiä sosiaalisia suhteita. Kartoitan vähän tutkittua aihetta. Aiemmassa vammaisuuteen kohdistuvassa tutkimuksessa sosiaalisia suhteita kommunikaation näkökulmasta on lähinnä tutkittu kuurojen tai äidinkieleltään viittomakielisten osalta (Loijas 1994; Luukkainen 2008). Tutkielmani tavoitteena on lisätä tietoa ja kuvata puhevammaisuutta sosiaalisten suhteiden näkökulmasta, puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja painottaen.

Sosiaalisilla suhteilla viitataan kaikkiin haasteltavien mainitsemiin toisiin ihmisiin. Näen siis kaikki suhteet eli sidokset yksilöiden välisinä ihmissuhteina, riippumatta suhteen toisen osapuolen roolista jonkin instituution edustajana. Tarkastelen suhteita osana sosiaalisten suhteiden verkostoa, konfiguraatiota ja siinä tapahtuvia muutoksia. Kiinnitän huomioni suhteiden pituuden lisäksi kertojan suhteille antamiin merkityksiin. Castrénin (2001), Ketokiven (2012) ja Thomas Scheffin (1997) lailla ymmärrän ihmisten väliset suhteet alati muuttuvina, jolloin yksittäinen sidos voi saada elämän aikana erilaisia merkityksiä. Samasta syystä sosiaalisten suhteiden muodostelmat sisältävät erilaisia verkostojäseniä elämän eri vaiheissa (Castrén 2001, 23).

Valitsemani sidoksellisuuden teorian ja siihen liitämieni käsitteiden avulla hahmotan puhevammaisten ihmisten sosiaalisten suhteiden laatua ja määrää. Henkilökohtaisia sosiaalisia suhteita kartoitettaessa on ollut tapana rakentaa tutkittavien ihmisten elämästä verkostokarttoja (Esimerkiksi Castrén 2001; Ketokivi 2010). Omassa tutkielmassani hahmotan puhevammaisten ihmisten henkilökohtaisia sosiaalisia suhteita siltä osin kuin ne ilmenevät elämäkertomuksissa. Ajattelen Matti Hyvärisen (2004, 301) lailla, että elämäkertomukseen on liitetty kertomisen arvoisiksi katsotut sosiaaliset suhteet eli niillä

on jokin merkitys kertojalle itselleen. Toisaalta on myös mielenkiintoista pohtia, keitä kertomuksissa ei mainita.

Tutkimustehtäväni on analysoida puhevammaisten ihmisten tutkimushaastatteluprosessin tuloksena syntyneitä, pääsääntöisesti suullisesti tuotettuja elämänkertomuksia, joita tarkastelen sosiaalisten suhteiden näkökulmasta. Elämänkertomusten pohjalta kokoon puhevammaisten ihmisten sosiaalisia suhteita eritteleviä temaattisia tutkimuskertomuksia ja tulkitson niiden pohjalta puhevammaisuuden merkitystä suhdeverkoston muodostelmalle sekä suhteiden rakentumiselle ja ylläpitämiselle.

Lähestymistapani puhevammaisten ihmisten elämään ja sosiaalisten suhteiden analyysiin on elämäkerrallinen. Tarkastelen sosiaalisia suhteita, niistä rakentuvaa verkostomuodostelmaa ja yksittäisten sidosten muutoksia elämänculussa. Mahdollisuuden elämäncululliselle tarkastelulle antaa se, että keskityn tarkastelemaan varhaislapsuudestaan alkaen puheen tuottamisen vaikeuksia kokeneiden puhevammaisten aikuisten ryhmää. Kaikilla tutkielmani ihmisillä puheen tuottamisen vaikeudet ilmenevät eri tavoin. Taivoitteeni on etsiä koko aineiston läpäiseviä teemoja, jolloin tutkielman aineiston perusteella voin sanoa jotain puhevammaisuudesta ilmiönä.

Tutkimuskysymykseni koostuu yhdestä pääkysymyksestä ja kahdesta alakysymyksestä:

*Millaisia kertomuksia sosiaalisista suhteistaan puhevammaiset ihmiset kertovat osana elämänculmustaan?*

*Millaisia ovat puhevammaisten ihmisten sosiaalisten suhteiden muodostelmat?*

*Millainen merkitys puhevammaisuudella on sosiaaliselle verkostomuodostelmalle ja sidoksellisuudelle?*

Tutkimuskysymyksen avulla haluan selvittää keistä puhevammaisten ihmisten sosiaalinen verkosto koostuu ja mikä merkitys puhevammaisuudella on sosiaalisten verkoston muotoutumiselle elämänculussa.

Amia Lieblich, Rivka Tuval-Mashiach ja Tamar Zilber (1998, 3–6) jakavat elämänculallis-narratiivisen tutkimuksen tutkimuskysymysten ja kohteen mukaan kolmeen ryhmään. Ensinnä on tutkimuksia, joissa kertomuksia käytetään tutkimusaineistona, mutta tutkimuksen kohteena on mikä tahansa muu asia kuin kertomus itse. Erityisesti sosiologiassa ja antropologiassa elämänculallisia narratiiveja käytetään kuvaamaan tietyn yhteiskunnallisesti marginaalisen ryhmän tyyppillistä edustajaa tai elämäntapaa. Yleistä on



myös elämänmuutosten ja tiettyjen ikään liittyvien vaiheiden tarkastelu. Toiseksi on tutkimuksia, joissa kertomus on tutkimuksen kohteena. Tällöin tutkimuksellinen mielenkiinto kohdistuu kertomusten muotoon, tekstiin tai puhuntaan sellaisenaan. Toisaalta voidaan olla kiinnostuneita myös tapahtumista, joista kerrotaan eli sisällöstä. Kolmannen ryhmän muodostavat tutkimukset, joissa on tarkasteltu narratiivisen tutkimuksen filosofiaa ja metodologiaa. (Mt., 3–6.) Oma orientaationi kuuluu luokkaan kaksi. Tutkin puhevammaisten ihmisten kertomuksia kiinnittäen huomioni kerronnan tapaan ja sisältöön ymmärtäen kertomukset puhevammaisten ihmisten elämää representoiviksi kulttuurisiksi tuotteiksi.

## 4.2 Tutkielmani kertojat

Tutkielmani kertojat tavoitin laatimalla haastattelupyynnön, josta ilmeni kiinnostukseni puhevammaisten ihmisten elämää kohtaan (Liite 1). Pyynnön jakelun suoritti Kynnys ry:n tiedottaja ja se julkaistiin CP-liiton ja Invalidiliiton sekä Kynnys ry:n käyttämissä sähköisissä medioissa (sähköpostilistat ja Facebook-sivut) ja Invalidiliiton IT-lehdessä. Joulukuussa 2013 julkaistu haastattelupyynnö tuotti joitakin yhteydenottoja. Tarkennettu haastattelupyynnö julkaistiin uudelleen maaliskuussa 2014 (Liite 2). Se tuotti aiempaa enemmän yhteydenottoja. Lisäksi otin yhteyttä sähköpostitse Suomen puhevammaisten tulkit ry:n yhteyshenkilöön pääkaupunkiseudulla. Pyysin häntä jakamaan haastattelupyynnöäni ja tietoa Kynnyksen tutkimuksesta puhevammaisille ihmisille Uudellamaalla toimivien puhevammaisten tulkkien kautta. Tämä haastateltavien tavoittamisyritys ei tuottanut yhteydenottoja.

Lopulta haastattelupyynnöni vastasi seitsemän henkilöä, jotka vastasivat ennalta asettamiani kriteereitä. Haastateltavien valinnan kriteereinä oli, että heidän tulee olla iältään yli kahdeksantoistavuotiaita, varhaislapsuudestaan alkaen puheen tuottamisen ongelmia kokeneita henkilöitä. Sain joitakin yhteydenottoja eri tavoin aistivammaisilta ihmisiltä ja heidän omaisiltaan. Oivalsin, että pro gradu -tutkielman laajuuden huomioiden, minun olisi syytä rajata haastattelupyynnöni kohderyhmä tarkemmin. Päätin keskittää tutkielmani CP- ja puhevammaisten ihmisten ryhmään, joille puheen ymmärtäminen ei tuota hankaluutta. Yhtä lukuun ottamatta kaikilla haastatelluilla on päätös oikeudesta puhevammaisten tulkin palvelujen käyttöön.

Kaikki haastattelupyynnöön vastanneiden yhteydenotot tulivat sähköpostitse. Puheen tuoton vaikeuden ja puheen ymmärtämisen asteen määrittelyn jätin tutkielmani kertojien

itsearvioinnin kohteeksi. Haastattelutilanteiden käytännön järjestelyjä ajatellen pyrin sähköpostitse selvittämään muutamilla kysymyksillä etukäteen kertojien puhevamman ilmenemistä. Käytännössä haastateltavien puhe vaihteli sujuvuudeltaan ja selkeydeltään suuresti ja haastattelukertojen kestot vaihtelivat vajaasta tunnista lähes kolmeen tuntiin. Tutkielmassani on keskeistä huomioida, että kertominen oli tavanomaista työläämpää kaikille kertojille. Erityisen työlästä ja aikaa vievää se oli puhetta tukevia ja korvaavia keinoja käyttäneille kertojille (von Tetzchner & Martinsen 1999, 73). Sujuvammin puhetta tuottavien kertojien suullisen kommunikoinnin haasteet liittyivät havaintojeni mukaan ääntämykseen, puheen salpautumistaipumukseen sekä puheen ja hengittämisen yhteen sovittamiseen. Viimeksi mainittu ilmeni tavanomaisesta poikkeavina taukoina puheessa, joka toisinaan rikkoi tavanomaisia puhutun kielen vuorottelun sosiaalisia normeja ja vaikeutti viestin ymmärtämistä.

Taulukko 2. Puhevammaisten kertojien haastattelujen toteutuminen

Kertoja	Haastattelukerrat	Haastattelujen kesto	Kertomisen tapa	Muita huomioita
Uolevi 66	2	H1: 2:02:19 H2: 1:50:95	Puhe. Puhetta tuki paikotellen puhevammaisten tulkki	sisätiloissa kelattava pyörätuoli liikkumisen apuvälineenä
Jalmari 62	2	H1: 1:34 H2: 00:54	Käytti pääasiassa tietokonepohjaista puhesyntetisaattoria ja katseella osoittamista. Lisäksi kertomisen apuvälineitä olivat valokuvat ja lehtileikkeet.	sähköpyörätuoli liikkumisen apuvälineenä
Pirjo 51	2	H1: 1:41 H2: 0:42	Käytti puhetta puhevammaisten tulkin välityksellä. Kertomisen apuvälineinä omasta elämästä kertovat valo- ja Bliss-kuvat sekä lehtileikkeet.	sähköpyörätuoli liikkumisen apuvälineenä
Jaana 47	2	H1: 1:55 H2: 1:49	Käytti puhetta puhevammaisten tulkin välityksellä. Lisäksi käytti elektronista kommunikoinnin apuvälinettä yksittäisten sanojen selventämiseen	sähköpyörätuoli liikkumisen apuvälineenä
Mika 41	2	H1: 1:53 H2: 2:22	Puhe	ei liikkumisen apuvälinettä, ei käytä tulkkia
Susanna 41	2	H1: 1:52 H2: 00: 58	Puhe (kirjoitti epäselviä sanoja tablet-tietokoneella)	ei liikkumisen apuvälinettä
Jani 37	2	H1: 2:04 H2: 2:47	Puhe	sähköpyörätuoli

Kertojat olivat haastattelujen tekohetkellä iältään 37–66-vuotiaita. Kaikki olivat irtaantuneet lapsuudenkodistaan ja viettäneet itsellistä elämää vähintään kymmenen vuoden

ajan, useimmat vuosikymmenien ajan. Seitsemästä elämänkertojasta viisi asui palvelutalossa omassa huoneessa tai huoneistossa ja kaksi omistusasunnossa. Kertojista neljä oli tai oli ollut avio- tai avoliitossa. Maantieteellisesti tarkasteltuna kertojat asuivat eri puolilla Suomea, neljässä eri läänissä. Jakauma ei kuitenkaan ole tasainen, sillä kolme kertojaa oli kerronnan hetkellä naapureita ja tuttuja keskenään. Taulukkoon 2 olen koonnut tietoja tutkielman kertojista, kerronnan tavasta ja haastattelutilanteesta. Kaikki kertojien nimet ovat peitenimiä.

### 4.3 Lähestymistapana elämäkerrallisuus ja narratiivisuus

Olen tutkielmassani kiinnittynyt omaelämäkerrallis-narratiiviseen lähestymistapaan. Tämän valitsemani teoreettis-metodologisen viitekehyksen lähtökohtana on omaelämäkertatutkijoiden toteamus siitä, että kertomus itsestä sisältää aina kerrontaa suhteista toisiin (Josselsson 2007, 8). Sosiaalitieteessä elämäkerrallisella tutkimuksella on pitkät perinteet, vaikka positivistisen tiedekäsityksen myötä se vaipui vuosikymmeniksi unholaan tullakseen uudelleen löydetyksi ns. kielellisen käänteen myötä (Roos 1987, 15–21; Luukkainen 2008, 17). Erityisesti omaelämäkerrallisten tarinoiden avulla on pyritty tuottamaan tietoa ihmisten elämästä ja tavoista jäsentää omaa elämää (Roos 1987; Jokiranta 2003; Vilkkio 1997). Elämäkertoja on käytetty myös vammaisten ihmisten elämän tutkimiseen (Suokas 1992; Lehtiö 1997). (Oma)elämäkertatutkimuksella ja narratiivisella tutkimuksella on läheinen suhde, mutta niitä erottaa erilainen suhde aikaan ja juonellisuus. Elämänhistorian sisällä yksi mahdollinen analyysi- ja lukutapa on narratiivinen, (Puuronen 2012, 402; Vilkkio 1997, 91.) joka on tämän tutkielman lähestymistapa. Narratiivisuus ei ole selkeärajainen tutkimusmenetelmä- tai suuntaus, eikä sille ole olemassa yksiselitteistä ja yleisesti hyväksyttävää määritelmää (Puuronen 2012, 399; Riessman 2008, 11–14). Tutkimussuuntauksen moninaisuutta osaltaan selittää se, että narratiiveilla on useita erilaisia tehtäviä ja niitä on haluttu tutkia monista eri syistä (Hyvärinen 2006, 1–2). Yhteistä narratiiviselle tutkimukselle on, että lähestymistapa kiinnittää huomion kertomukseen tiedon välittäjänä ja rakentajana (Heikkinen 2010, 143; Puuronen 2012, 400).

Tutkimussuuntauksen moninaisuutta kuvaa lisäksi se, että tieteellisessä keskustelussa narratiivisuudella voidaan viitata moniin eri asioihin. Ensinnäkin narratiivisuudella voidaan viitata tietämisen tapaan ja tiedon luonteeseen. Narratiivinen tieto on tyypillisesti konstruktivistista ja post-modernin ajattelun sävyttämää. Konstruktivismi tarkoittaa sitä,

että ihmiset rakentavat identiteettiään ja ymmärrystään maailmasta alati muuttuvien kertomusten avulla. Post-modernismi puolestaan haastaa modernin ajan objektiivisen tietokäsityksen. Sen mukaisesti tieto on kontekstisidonnaista, tiettyyn aikaan, paikkaan ja sosiaaliseen tilanteeseen liittyvää. Toiseksi narratiivisuudella voidaan viitata tutkimusaineiston luonteeseen eli kerrontaan perustuvaan aineistoon ja kolmanneksi aineiston analyysitapaan. Neljänneksi narratiivisuuteen on tutkimuskirjallisuudessa liitetty sen käytännön sovellukset terapia- ja auttamistyössä. (Heikkinen 2010, 145–152.) Kolme ensiksi mainittua narratiivisuuden määrittelytapaa ovat keskeisiä tämän tutkielman metodologian ja metodin kannalta.

Omaelämäkerrallis-narratiivinen lähestymistapa on ohjannut tutkielman suunnittelua, aineiston tuottamista sekä tapaani lähestyä ja ymmärtää aineistoani. Ensiksikin ajattelen narratiivisuuden omassa tutkielmassani tarkoittavan aineistonkeruutapaa eli elämäkerrallis-kerronnallista haastattelua. Toiseksi näen keräämäni aineiston eli puhevalmaisten ihmisten haastattelutilanteessa vuorovaikutuksessa haastattelijan, ja toisinaan avustajan tai puhevalmaisten tulkin, kanssa tai välityksellä tuottamat elämäkerralliset kertomukset narratiiveinä. Kolmanneksi ymmärrän narratiivisesti tutkielmani ihmisten tavan jäsentää todellisuuttaan ja kokemuksiaan. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005; Puuronen 2012, 400.) Niin ikään aineiston analyysissä tukeudun narratiiviseen sisällön ja kertomisen tavan analyysiin ja esitän tulokset temaattisina kertomuksina (Lieblich ym. 1998; Puuronen 2012, 400; Äikäs 2012). Käytän valitsemastani tutkimusotteesta käsitteitä narratiivisuus, tarinallisuus tai kerronnallisuus ymmärtäen käsitteet synonyymeiksi.

Narratiivisen tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ovat kertomus, tarina, kerronta ja juoni, joille tutkijat ovat antaneet erilaisia merkityksiä. Perinteisesti narratiivinen sosiaaliteollinen tutkimus ei ole tehnyt käsitteellistä eroa kertomuksen ja tarinan välillä (Hyvärinen 2006, 4). Poikkeuksen tästä tekee kielellisiä vaikeuksia omaavien kertomuksia tutkinut Aaltonen (2002). Samoin teen tässä tutkielmassa, sillä katson sen mahdollistavan ei-kielellisten viestien ja vuorovaikutustilanteen käytön tulkinnan resursseina (Aaltonen & Leimuräki 2010; Hydén 2008).

Näen tarinan abstraktiona, jonka kuulija, ja tässä tapauksessa tutkielman kirjoittaja, koostaa erilaisista komponenteista. Tarinan komponentteja ovat tapahtumat, tapahtumiin osallistuneet henkilöt, tapahtumapaikat ja aika. Ne ovat kerronnan ”raaka-ainetta”, josta kertomuksen kuulija tai lukija tarinan rekonstruoi. (Mt., 47–48; Hänninen 2010,

161–162.) Osa näistä komponenteista ei tule kielellisesti ilmaistuksi, vaan ”paljon sanotaan rivien väleissä, jättämällä sanomatta ja antamalla ymmärtää” (Aaltonen 2002, 13). Tarina on aina tulkittu ja tietyllä tapaa ymmärretty todellisuuden jäsennys, joka ei ole riippuvainen kertomuksen tyylistä tai kerronnan muodosta. Sama tarina voidaan tunnistaa useissa eri ihmisten kertomuksissa, toisaalta yksi kertomus voi sisältää aineksia useammista tarinoista. Siinäkin tapauksessa, että ulkoinen kertomus<sup>6</sup> ei ole kaikilta osin muodoltaan ”riittävän eksplisiittinen ja täydellinen” (Hänninen 2002, 48–49), voidaan kertomusta tutkia ja tunnistaa tarina kertomuksesta. (Aaltonen 2002, 48.)

Tarkastelen elämäkertomuksia suullisesti tuotettuina kulttuurituotteina, jolloin on tärkeää huomioida ne tuotantoehdot, joiden piirissä kertomus syntyy (Vilkko 1990, 82). Kerronta viittaa tilanteeseen, jossa kertomus tuotetaan, kuten esimerkiksi tutkimushaastattelu. Tutkielmassani kerronta merkitsee yhteistä toimintaa, muistelua ja aktiivista kuuntelua (Aaltonen 2002, 100; Eronen 2012, 55; Jokiranta 2003, 49–51). Kerronnassa kertoja tulkitsee elettyä elämää ja valitsee kerrottavaksi merkittäviksi katsomansa elämäntapahtumat ja kokemukset (Hänninen 2002, 22; Vilkko 1990, 83). Kerrontahetkellä kertoja katsoo ikään kuin taaksepäin ja tulkitsee menneitä tapahtumia nykyhetkestä käsin. Tästä seuraa, että myös myöhemmät kokemukset ohjaavat aiempien tapahtumien kertomisen logiikkaa. (Vilkko 1997, 18.)

Vastaavasti nykyisyys ja se mitä ihminen haluaisi tulevaisuudessa olla, muokkaa menneisyyden tapahtumien sisältöä ja merkitystä. Yhdessä menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden muodostama kokonaisuus ratkaisee sen, mikä ansaitsee tulla kerrotuksi. (Suokas 1992, 21.) Vuorovaikuksellisuuden ja tilannesidonnaisuuden lisäksi omasta elämästä kerronta on kulttuurisidonnaista (Hänninen 2002, 21; Vilkko 1997, 90). Elämänkulkua jäsentävien kertomisen tapojen ja temaattisten aiheiden varanto on yhteistä omaisuuttamme, kulttuuriamme. (Vilkko 1990, 82; Hänninen 2002, 21,50–52). Tästä yhteisesti jaetusta kerronnan tavasta seuraa, että myös ”pinnaltaan vioittunutta” kertomusta on mahdollista tulkita ja löytää siitä koherentti tarina. (Aaltonen 2002, 103–104).

Kertomus puolestaan on tarinaa konkreettisempi tutkimuksen kohde (Aaltonen 2002, 48). Kutsun näitä haastattelutilanteessa tuotettuja eletyn ja koetun elämän kuvauksia Harri Jokirannan (2003, 52) tapaan elämäkertomukseksi erotukseksi kirjallisesti tuotetuista elämäkertoista. (Elämän)kertomus on (elämän)tarinan esitys merkkien muodossa

---

<sup>6</sup> Vilma Hännisen käyttämä termi kertomuksen kielellisestä tai muilla merkeillä ilmaistusta narratiivista.

(Hänninen 2002, 20). Yleisesti merkeillä viitataan kielellisiin merkkeihin, mutta kerronta voi tapahtua myös yksittäisten kuvien tai vaihtoehtoisen kommunikaatiomenetelmien muodossa (Lähtenmäki 2013, 53).

Kertomuksessa tapahtumat eivät välttämättä sijaitse siinä järjestyksessä kuin ne todellisuudessa tapahtuivat (Aaltonen 2002, 48). Sillä, kuten Tuija Eronen (2012, 49) toteaa, elämästä kertominen on ”sotkuista puuhaa”. Jokiranta (2003, 47) käytti elämänviivaa miesten elämänkertomuksia juonentamaan. Kysymys juonesta ei koske ainoastaan kerrottujen tapahtumien peräkkäisyyttä. Kokemusta ja kulttuuria painottavat elämänkertomusten tutkijat ovat ratkaisseet kertomuksen ajallisuuden ja juonen kysymykset erottamalla kerronnan ajan ja tarinan ajan (Eronen 2012). Näin kertomuksen voidaan ajatella koostuvan kertomussegmenteistä, jotka kerronnassa esiintyvät satunnaisessa järjestyksessä, mutta löytävät paikkansa elämänkertomuksessa (Squire 2008, 42).

Omassa tutkielmassani ymmärrän elämänkertomukset tunnistettavissa oleviksi ajallisesti eteneviksi kertomuksiksi, joissa on alku ja loppu. Näen elämänkertomusten koostuvan osakertomuksista. Osakertomukset sisältävät paljon muuta kuin kerronnallista ainesta ja elämänkertomuksen kokonaisuuden näkökulmasta ne sisältävät takaumia ja sivupolkuja (Vilkko 1990, 84–85). Kerronnasta on kuitenkin ollut mahdollista rakentaa ajallisesti eteneviä elämänkertomuksia ja osakertomuksia, joilla on alku, loppu ja jokin kärki<sup>7</sup> eli syy tulla kerrotuksi. (Eronen 2012, 50; Hyvärinen 2004, 301).

Tutkielmani on aineistolähtöinen. Tämä tarkoittaa, että tutkielman näkökulman ja teoreettisen viitekehyksen valinnan lähtökohtana ovat puhevyöryjen ihmisten kertomukset. Valintaa voi perustella narratiivisella lähestymistavalla ja omaelämäkerrallisella haastattelumenetelmällä, joka Hyvärisen ym. (1998, 17) mukaan ”vaatii omaelämäkerran kertojan omia luokituksia, erotteluja ja näkökulman esiin tuontia”. Vastaavasti Atkinsonin (2007, 234) toteaa, että elämäkerrallisena haastatteluna tuotetut elämäntarinat ”tulee ottaa vastaan sellaisina kuin ne kerrotaan”. Tämä lienee yhteydessä narratiivisen tutkimuksen ontologiseen perustaan, jonka mukaisesti ihminen nähdään aktiivisena ja merkityksiä antavana toimijana. Näen omasta elämästään kertovan ihmisen kulttuurisena ja sosiaalisena olentona, jonka maailmasuhde rakentuu vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Tässä maailmasuhteessa hän muodostaa käsityksen itsestään sekä ympäröivästä todellisuudesta. (Heikkinen 2007, 143; Puuronen 2012, 400).

<sup>7</sup> Eronen (2012, 50) käyttämä suomenkielinen termi englannin sanalle plot.

Toinen narratiivisen tutkimuksen lähtökohta on kielen käyttäminen kokemuksen tuottamiseen ja ymmärrettäväksi tekemiseen (Puuronen 2012, 400). Sekä subjektiuden, että kielen korostamisen juuret ovat sosiaalisessa konstruktionismissa, joka toimii tutkielmani laajempänä tutkimuksellisenä viitekehyksenä. Narratiivisen lähestymistavan lailla sosiaalinen konstruktionismi ei ole yksi ja yhtenäinen suuntaus, vaan se sisältää erilaisia painotuksia. Yhteistä eri näkökulmille on, että ne jakavat sosiaalisen konstruktionismin perusajatukset todellisuuden sosiaalisesta luonteesta ja siitä, että todellisuutta rakennetaan ja ylläpidetään kielen avulla. Tällöin tutkimuksen kohteeksi nousee sosiaalisesti vuorovaikutuksessa tuotettu todellisuus ja vuorovaikutuksessa tuotetut tuotteet, kuten kertomukset. (Berger & Luckmann 1994; Gergen 1994, 48–53; Gergen 2009, 2–13)

Tutkielmassani sosiaalinen konstruktionismi ja sitä lähellä oleva konstruktivismi näkyvät eri tavoin ja tasoilla. Pidän tutkielmani aineistoa haastateltavien ja itseni välisen vuorovaikutuksen tuloksena, joskin vuorovaikutuksen määrä vaihteli haastatteluissa. Toisilla haastateltavilla tarina oli ikään kuin valmiina mielessä ja haastattelutilanne antoi mahdollisuuden tarinan ulkoistamiselle kertomukseksi (Hänninen 2010, 165). Vastaavasti toisilla haastateltavilla kertomus ja tarina syntyivät vahvemmin haastatteluhetkellä, yhteisten merkitysten hakemisen ja todellisuuden rakentamisen tuloksena. Painotuserosta huolimatta ymmärrän haastattelun molempien osapuolten tuovan haastattelutilanteeseen aikaisemmat tietonsa ja kokemuksensa, jotka ovat tulosta aiemmista vuorovaikutustilanteista. Näin ollen tieto on jatkuvassa liikkeessä oleva kertomus, joka rakentuu ja muuttaa muotoaan kaiken aikaa. Siksi myös todellisuus on erilainen eri ihmisille. (Heikkinen 2010, 146–147.)

Lisäksi konstruktionismi näkyy tutkielmassani siten, että lähtökohtaisesti pyrin tarkastelemaan sosiaalisia suhteita puhevammaisten ihmisten näkökulmasta ja heidän suhteilleen antamiensa merkitysten kautta. Sosiaalinen konstruktionismi kyseenalaistaa tieteen ja ammatti-ihmisten ylivallan vammaisuutta koskevassa tiedossa ja antaa etusijan vammaisten ihmisten subjektiiviselle kokemukselle (Shakespeare 2014, 50; Vehmas 2005, 141–142). Toisaalta valmis tutkielmaraportti on kokoamani ja tulkitsemani konstruktion tutkielman tekoon osallistuneiden ihmisten kertomuksista. Narratiiviseen lähestymistapaan ja sosiaaliseen konstruktionismiin sitoutumisesta seuraa, että tämän tutkielman tieto on subjektiivista ja paikallista (Lieblich ym 1998, 8; Heikkinen 2010, 147–148). Tieto on aina jostain näkökulmasta ja jossakin sosiaalisessa suhteessa merkityksellisty-

nyttä tietoa (Berger & Luckmann 1994, 20). Ymmärrän, että toiset haastateltavat ja toinen tutkielman tekijä, toisenlaisista kokemuksellisista ja koulutuksellisista lähtökohdista käsin, todennäköisesti tuottaisivat toisenlaisia tutkimustuloksia ja tulkintoja.

Kieltä, jonka alkuperä on kasvokkaisessa vuorovaikutuksessa, on pidetty ylivoimaisena todellisuuden rakentamisen merkkijärjestelmänä (Berger & Luckmann 1994, 47–48). Tästä lähtökohdasta puheen tuottamisen vaikeuksia kokevien ihmisten todellisuuden taivottelu ja sitoutuminen kieltä ja vuorovaikutusta korostavaan sosiaaliseen konstruktio-nismiin, saattaa vaikuttaa ristiriitaiselta asetelmalta. Tästä huolimatta olen halunnut nostaa kielen ja puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät tutkielmani keskiöön. Mielestäni se tekee tutkimusasetelmastani erityisen. Haluan tuoda esiin, millä eri keinoin merkityksiä voidaan tuottaa ja välittää.

Kerronnallinen sidos on se liima, jonka avulla niukastakin puheesta vuorovaikutuksessa luodaan merkityksiä. Kerronnallinen sidos viittaa vuorovaikutuskumppaneiden, tässä tapauksessa tutkimushaastattelun kontekstissa, yhteiseen toimintaan ja merkityksistä neuvotteluun (Aaltonen & Leimumäki 2010, 140). Vaikka sosiaalinen konstruktio-nismi pitää kieltä ylivoimaisena todellisuuden rakentamisen välineenä, tunnustaa se kielen lisäksi mitkä tahansa merkkijärjestelmät, kuten eleet, ruumiinliikkeet tai materiaaliset esineet (Berger & Luckmann 1994, 47). Samoin narratiivisuus hyväksyy kerronnan välineiksi mitkä tahansa symboliset merkit (Hänninen 2002, 20). Näistä syistä narratiivisuus ja sosiaalinen konstruktio-nismi sopivat myös puhevammaisten ihmisten sosiaalisten suhteiden tarkastelun lähtökohdaksi.

Vammaisuuteen kohdistuvassa sosiaalisessa tutkimuksen piirissä on enenevässä määrin kyseenalaistettu sosiaaliseen konstruktio-nismiin sitoutuvaa tutkimusta (Shakespeare 2014; Vehmas 2009). Sen katsotaan sivuuttavan vammaisuuden fyysisen ja biologisen alkuperän ja siihen liittyvän fyysisen kokemuksen, kuten kivun (Vehmas 2009, 113; Shakespeare 2014, 66–67). Kyse on sosiaalisen konstruktio-nismin ontologisista kysymyksistä, jotka äärimuodoissaan tarkoittavat, että ihmisen mielestä riippumatonta todellisuutta ei ole, vaan todellisuus syntyy ihmisen tulkitsemana, käsitteellistämänä ja kielellistämänä (Äikäs 2012, 33).

Sovellettuna puhevammaisuuteen, en kiellä sitä tosiasiaa, että puhevammaisuudella on biologinen perusta. Se voi esimerkiksi olla motorinen ongelma, joka johtaa puhe-elinten



(kieli, suu, nielu) säätelyn vaikeuteen (von Tetzchner & Martinsen 1999, 84). Se, millaisia merkityksiä puhevammaan tai puhevammaisuuteen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa liitetään, on eri asia. Simo Vehmas (2009, 116–117) tekee vastaavan eronteon toteamalla, että ihmisen käsitteellistämien institutionaalisten faktojen kuten lääketieteellisen diagnoosin perustana on aina jokin fyysinen elementti. Tuo elementti luo fyysisen perustan eli raa'an faktan asialle, jolle puolestaan annetaan sosiaalinen funktio (Mt., 116–119). Tämän tutkielman kohteena on puhevammaisuuden ilmiö ja siihen sosiaalisissa suhteissa liitettävät merkitykset.

#### **4.4 Elämäkerrallisesta haastattelusta elämänkertomukseksi**

Sosiaalisten suhteiden ja puhevamman merkitysten tarkastelun metodisena valintana ovat puhevammaisten ihmisten tuottamat heidän omaa elämäänsä kuvaavat, elämänkulun suurimmilta osin kattavat suulliset elämäkerrat eli elämänkertomukset. Aineiston hankinta tapahtui elämäkerrallisin haastatteluin (engl. life story interview). Haastattelun tavoitteena on tuottaa kertomus kertojan elämästä ”yhtä täydellisenä ja rehellisesti kuin mahdollista, siten kuinka hän sen muistaa ja mitä haluaa muiden siitä tietävän”. Elämänkertomus sisältää kerrontaa koko elämää koskevasta kokemuksesta syntymästä nykyhetkeen ja tulevaisuuteen. (Atkinson 1998, 8.)

Keräämäni aineisto on osa Kynnys ry:n Vammaisten ihmisten elämä Suomessa –tutkimusta. Aineiston keruu oli kaksiosainen. Ensimmäisen haastattelun tavoitteena oli mahdollisimman vähäisin lisäkysymyksin antaa haastateltavien kertoa jotain kaikista elämänvaiheistaan: syntymästä, varhaislapsuudesta, kouluajoista, teini-iästä, nuoruudesta, aikuisuudesta, keski-iästä ja vanhuudesta sekä tulevaisuuden suunnitelmista. Ensimmäisen haastattelukerran jälkeen kirjoitin kunkin kertojan elämänkertomuksesta 1–2 sivua pitkän tiivistelmän. Tämä oli Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimuksen aineistonkeruulle asetettu vaade. Eettisyyden ja luotettavuuden näkökulmasta tutkielmani kertojien mahdollisuus kommentoida tiivistelmiä oli merkityksellinen (Atkinson 1998, 39). Yksinkertaisimmillaan kyse oli siitä, olinko ymmärtänyt haastateltavien puheen oikein. Toiseksi kyse oli siitä, olinko tulkinnut tavoitteeni mukaisesti kertojien kerrontaa heidän näkökulmastaan oikein. Kolmanneksi tiivistelmien sisällöstä ja tulkinnasta keskustelemisen voi nähdä pyrkimyksenä kanssatutkijuuteen (Wilkins 2000).

Omaa elämää koskevat kertomukset (personal narratives) voidaan tutkimuksessa jakaa kolmeen kategoriaan. Ensimmäisen kategoriaan luokitellaan kertomukset, joiden tavoitteena on haastatteleamalla ja muista lähteistä kokoamalla tuottaa kokonainen ihmisen elämäkerta. Toinen kategoria sisältää henkilökohtaisia kertomuksia, jotka kuvaavat tietyn elämäntapahtuman tai kokemuksen. Kolmas kategoria muodostuu tutkimuksista, jotka sisältävät pitkiä henkilökohtaisia kertomuksia ja joissa huomioidaan kertomuksen muotoutuminen vuorovaikutuksessa haastateltavan ja haastattelijan välillä. (Riessman 2002, 697–698.)

Oma tutkielmani sijoittuu Riessmanin (2002, 697–698) typologian mukaisesti kolmannen ja ensimmäisen kategorian välimaastoon. Tavoitteenani ei kuitenkaan ollut historiallisen totuuden selvittäminen eri lähteistä. Keskeistä oli haastateltavien oma tulkinta ja merkityksenanto (Atkinson 2007, 234). Kysymys haastattelijan ja haastateltavan vuorovaikutuksesta haastatteluhetkellä on Atkinsonille (1998, 40; 2007, 234) merkityksellinen ainoastaan haastatteluhetkellä, jolloin haastattelijan tehtävä on avustaa kertojaa elämänkertomuksen kokoamisessa. Kerronnan tavoitteena on koherentti kertomus, josta haastattelijan kysymykset ja haastattelutilanteen vuorovaikutus on häivytetty. (Atkinson 2007, 234.) Tähän en ole pyrkinyt. Haastattelutilanteet olivat kommunikaation näkökulmasta lähtökohtaisesti epätasa-arvoisia asetelmaltaan, ja avustajan roolini elämäkertomusten luomisessa oli yhtä kertomusta lukuun ottamatta korostunut. Tästä syystä pitäisin haastattelijan ja haastateltavan välinen vuorovaikutuksen häivyttämistä tekstimuotoon muokatusta elämänkertomuksesta vähintäänkin tulosten luotettavuutta vähentävänä tekijänä.

Haastatteluteknisesti tavoittelin Fritz Schützen elämäkerrallis-kerronnallista haastattelua, jossa yhdellä kysymyksellä tavoitellaan kokonaista elämäkertaa, joka tarkentuu haastattelun toisessa ja kolmannessa vaiheessa haastateltavan ja haastattelijan vuorovaikutuksen lisääntyessä (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 194–196). Muotoilin pyyntöni elämänkertomuksesta siten, että pyysin haastateltavia kertomaan elämästään syntymästä haastatteluhetkeen niiltä osin ja siinä määrin kuin heistä tuntui sopivalta niistä kertoa. Schützen elämäkerrallis-kerronnallisen haastattelun idean vastaisesti johdattelin kerronnan aloituksen ja lopetuksen suhteen. En muistuttanut tässä vaiheessa enää tutkielmani tarkoituksesta, sillä olin kiinnostunut miten puhevämmä spontaanisti ilmenee osana elämäkerrallista kertomusta. En kokenut tätä epäeettiseksi menettelytavaksi, sillä ennen

haastattelua olin useaan kertaan ilmaissut tutkivani puhevammaisten ihmisten elämää (Atkinson 1998, 37).

Schützen haastattelumetodin mukaisesti ensimmäisen haastatteluosion alussa keskityin kuuntelemaan ja rohkaisemaan kerrontaa ja osoittamaan tarvittaessa myötätuntoa minimipalauttein, yrittäen välttää suuntaamasta kerrontaa. Yhtä haastattelua lukuun ottamatta ensimmäisen haastatteluosion elämäkertomukset olivat melko niukkoja ja lyhyitä. Tästä syystä haastatteluissa siirryttiin melko pian toiseen vaiheeseen, jossa esitin kertomusta laajentavia, avoimia kysymyksiä kuten, voitko kertoa lisää esimerkiksi lapsuudestasi/vanhemmistasi/kouluajastasi. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 195–197.)

Toinen haastattelukerta alkoi aina tiivistelmän yhteisellä lukemisella ja kommentoinnilla. Kahta haastateltavaa pyysin lisäksi tarkistamaan kanssani kohtia ensimmäisen haastatteluosion litteroidusta tekstistä ja kuuntelemaan tallentamaani kuva-ääninauhaa. Näissä tapauksissa olimme toimineet ilman tulkkia. Tämän jälkeen siirryimme varsinaiseen haastatteluun, jossa siirsimme näkökulman kommunikaatioon ja sen merkitykseen elämäkulussa. Laadin toisen haastattelukierroksen pohjaksi väljän teemaattisen rungon, joka noudatti edelleen elämänvaiheisiin perustuvaa jäsennyttä. Tästä huolimatta annoin haastattelujen edetä haastateltavien kerronnan mukaisesti, mutta teemarungon avulla pystyin paremmin kontrolloimaan, että kaikki teemat tulevat jollain tapaa käsiteltyiksi (Atkinson 1998, 40).

Atkinson (1998, 41) ohjeistaa elämäkerrallisen haastattelun tekijää esittämään kolmen tyyppisiä kysymyksiä: kuvailevia, rakenteellisia ja vertailevia. Näin teinkin toisella haastattelukerralla. Pyysin haastateltavia muistelemaan erilaisia kommunikointitilanteita ja kertomaan, miten he kommunikoivat lapsuuden perheenjäsenten/puolison/lasten kanssa ja kertomaan millaisia muistoja ja kokemuksia heillä on kommunikaatiosta koulussa/kotona/työpaikalla/päivätoiminnassa/harrastuksissa. Lisäksi pyysin heitä pohtimaan sitä, miten he kokivat kommunikointinsa muuttuneen vuosien myötä. Kysymysten muotoilussa tukeuduin aiemmassa haastattelussa kuulemaani ja kontekstoin kysymykset usein jo kuulemiini elämäntapahtumiin. En siis pyytänyt kertomaan kommunikoinnista työelämässä, jos tiesin haastatellun osallistuvan päivätoimintaan. Tässä vaiheessa haastattelut muuttuivat varsin spontaaniksi ja vastavuoroiseksi keskusteluksi, joka lähtökohdaisesti on schützeläisen haastattelun periaatteiden vastaista (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 197).

#### 4.5 Haastattelujen käytäntö ja vuorovaikutus

Schützen elämäkerrallis-kerronnallisessa haastattelumetodin keskeinen lähtökohta on haastattelijan vaikutuksen neutralisointi (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 196–197), joka kuitenkin osoittautui lähes mahdottomaksi tehtäväksi. Haastattelunauhoja kuunnellessa huomaan keskeyttäneeni kerrontaa pääasiassa kolmesta syystä. Ensimmäinen syy on se, että en haastattelutilanteessa ymmärtänyt haastateltavan puhetta ja halusin tarkistaa puhetta haastateltavalta tai tulkilta. Toinen syy oli se, jos havaitsin kerronnassa ristiriitaisuutta, joka haastaa omaelämäkerralliseen sopimukseen<sup>8</sup> liittyvän totuudellisuuden vaatimuksen (Vilkko 1997, 92–93). Kolmas keskeyttämisen syy oli, että en yksinkertaisesti malttanut olla tarttumatta johonkin kerronnan yksityiskohtaan, joka tuntui relevantilta tutkielmani aihepiirin kannalta. Näin toimivat toisinaan myös haastattelutilanteessa puhevammaisen ihmisen tukena olleet tulkit ja avustajat.

Toinen syy omaan aktiivisuuteeni haastattelijana liittyi siihen, että olin lähtökohtaisesti sitoutunut kunnioittamaan haastattemieni ihmisten ilmaisukeinoa, -muotoa ja -tapaa, sillä ”jokaisella on elämäntarina ja jokainen osaa kertoa elämästään tavalla tai toisella” (Vilkko 1997, 75). Haastateltavien kommunikaation tuen tarpeet vaihtelivat huomattavasti ja sopeutin tietoisesti haastattelumetodia eri tilanteisiin (Atkinson 1998, 32–33). Eräs haastateltavista epäili kykyään tuottaa vapaata kertomusta elämästään ja toivoi, että esitän hänelle avustavia kysymyksiä. Huoli osoittautui turhaksi ja alkuun päästyään tämä haastateltava kertoi varsin laajasti ja oma-aloitteisesti elämästään. Toinen haastatelluista oli etukäteen kirjoittanut elämästään kertomuksen, jonka avustaja haastattelutilanteessa luki ja jota haastattelutilanteessa vuorovaikutuksessa laajennettiin. Sopeuttamalla haastattelumetodia halusin luoda haastattelutilanteista mahdollisimman luontevia ja epävirallisia luottamuksen ilmapiirin rakentamiseksi, joka on elämäkerrallisen haastattelun onnistumisen lähtökohta (Atkinson 1998, 30).

Ilmapiiriltään tutkimushaastattelut vaihtelivat paljon. Toisten haastateltavien kanssa leppoisan ilmapiirin saavuttaminen tapahtui kuin huomaamatta. Toisissa haastatteluissa tein tietoista ilmapiirinluontityötä kertomalla itsestäni ja perheestäni asioita, jotka kuuluivat molempien osapuolten kokemuspiiriin. Näitä olivat sopeutumisvalmennuskurssit,

---

<sup>8</sup> Kirjallisuuden tutkija Philippe Lejeunen termi, jota yleisesti käytetään omaelämäkerrallisen tutkimuksen piirissä. Sen yksinkertaistetuin sisältö on, että kirjoittajan on kerrottava itsestään niin, että lukija voi luottaa kirjoittajaminän ja tekstin olevan yksi ja sama henkilö.

kuntoutuskäytännöt, sosiaaliuudet sekä liikkumisen ja kommunikation apuvälineet. Eräs haastateltava totesikin, että kokemusmaailmojen osittain päällekkäisyys ja oma-kohtainen kosketukseni vammaisten ihmisten maailmaan motivoi häntä entisestään jakamaan elämäkertomuksensa kanssani ja antamaan sen opinnäytetyöni materiaaliksi. Kerronnan avoimuuden suhteen kertojat erosivat toisistaan. Toiset haastateltavat kertoivat hyvin sensitiivisiä asioita elämästään, toiset puolestaan tietoisesti rajasivat ikäviä muistoja elämäkertomuksen ulkopuolelle. Toisinaan raajamistyö ilmeni reaktiivisesti. Tällöin kertoja toistuvasti vastasi haastattelijan kertomusta laajentaviin kysymyksiin, että ei muista. Toisaalta ymmärrän unohtamisen mahdollisena mielen suojautumiskeinona.

Kaikki haastattelut tehtiin haasteltavien kotona, joka useimmiten on paras paikka elämäkerrallisen haastattelun tekemiselle (Atkinson 1998, 30). Seitsemästä tutkielmani henkilöstä kolmen kanssa kaikki haastattelut toteutuivat ilman ulkopuolista apua. Heistä kaksi ei halunnut tulkkia haastattelutilanteeseen. Yksi haastateltava ei onnistunut saamaan tulkkia paikalle. Haastatteluja järjestettäessä kävi ilmi, että puhevammaisten tulkkipalveluiden saavutettavuudessa oli suuria eroja paikkakunnittain. Kolmen haastateltavan kanssa haastattelut toteutettiin puhevammaisten tulkin ollessa paikalla ja yksi haastateltava turvautui avustajaan, koska tulkki ei yllättäen saapunut paikalle.

Mitä enemmän kommunikaatio haastattelutilanteessa perustui muuhun kuin puheeseen, sitä selkeämmin kerrontaa tuotettiin yhteistyössä haastateltavan, tulkin/avustajan ja haastattelijan kanssa. Schützeläisestä lähtökohdasta huolimatta ymmärrän kaikki haastattelut yhdessä tuotetuiksi kertomuksiksi. Ajattelen, että sekä itsenäisemmin että korostuneemmin yhdessä tuotetut omaelämäkertomukset noudattavat kirjoitettujen omaelämäkertojen tavoin omaelämäkerrallista sopimusta. Ajatus elämäkerrallisesta sopimuksellisuudesta viittaa siihen, että omaelämäkerran tai tässä elämäkertomuksen tuottaminen tapahtuu useiden osapuolten ja vaiheiden kautta, eivätkä ne ole milloinkaan sosiaalisessa tyhjiössä tuotettuja. Kertomisen tapahtuma on yksi kolmesta sosiaalisen vuorovaikutuksen tasosta elämäkertomusta rakentaessa. (Vilkko 1997, 92–93.)

Useimmat haastateltavat silminnähden väsyivät puhumisesta ja osa ilmaisikin havaintoni sanallisesti. Olen kiitollinen heidän ponnistelustaan ja kärsivällisyydestä pyytäsäni heitä toistamaan useaan kertaan kerronnan kohtaa, jota en ymmärtänyt. Haastateltavan ymmärtäminen ei ole koskaan itsestäänselvyys, ja elämäkerrallisessa haastattelussa

on jopa suositeltavaa kysyä epäselvistä asioista (Atkinson 1998, 32). Näitä tilanteita ilmeni kuitenkin kerronnan aikana verraten usein. Tilanteet pitkittyivät ja muuttuivat yhteisen ymmärryksen etsinnäksi. Kutsun näitä tilanteita Aaltosta (2002, 75) mukaillen kerronnan jumiksi. Jumi-tilanteessa varsinainen kerronta katkeaa ja muuttuu yhteiseksi toiminnaksi, johon kaikki läsnäolijat osallistuvat.

Jumeja ilmeni kaikissa haastatteluissa. Jumien lisäksi kaikkien haastattelutilanteessa läsnä olleiden yhteistyö korostui niiden elämänkertomuksen rakentamisessa, joiden päähenkilö tukeutui eniten puhetta korvaaviin menetelmiin. Näissä avustetuissa kerronnan tilanteissa vaarana on kertomuksen ohjautuminen suuntaan, joka ei ole kertojan itsensä valitsema (Hänninen 2002, 56). Toisaalta kertojan kommunikointitavan hyvin tunteva avustaja tai puhevammaisten tulkki osasi kekseliäästi viedä kertomusta eteenpäin esimerkiksi esittäen tulkinnallisia tai faktuaalisia vaihtoehtoja kertojalle. Haastattelijana olin tilanteissa ehkä liiankin tietoinen haastattelumetodista ja varoin ohjaavien kysymysten esittämistä.

#### **4.6 Kerronnan ja kertomusten apuvälineet**

Puhevammaisten ihmisten näkökulman korostaminen edellyttää sitä, että tutkielmani tekoon osallistuvat ihmiset voivat kertoa elämästään niillä keinoin, joita heillä on käytössään. Tällä hetkellä vammaisten ihmisten arkeen on olemassa runsas valikoima kommunikoinnin apuvälineitä, joiden käyttötarkoitus ja soveltuvuus riippuvat vamman laadusta sekä toiminnan haitta-asteesta (Nordqvist & Juntunen 2010; Ohtonen ym. 2010; Väättäinen 2010). Olen päätenyt esittelemään tässä vain ne kommunikoinnin apuvälineet ja menetelmät, joita kertojat joko käyttivät haastattelutilanteissa tai joiden käytöstä he kertovat osana elämänkertomustaan.

AAC-menetelmiä käytetään puhetta täydentävänä tai korvaavana kommunikointikeinona. Lyhenne AAC tulee englanninkielisistä sanoista *augmentative and alternative communication*. Kommunikoitaessa henkilöiden kanssa, joilla on vaikeuksia äänen tai puheen tuottamisessa tai ylipäänsä kielellisessä kommunikointikyvyssä, voidaan jotakin AAC-keinoa käyttää puhetta tukemaan. Henkilöllä, jolla ei ole lainkaan käytössä puhetta tai se ei toimi riittävän hyvin, käytetään AAC-keinoa puhetta korvaamaan. AAC-kommunikointikeino voi perustua viittomiin, esineisiin, graafisiin merkkeihin, kuviin, kirjaimiin, sanoihin tai valmiiksi kirjoitetuilla lauseilla tuotettuihin ilmaisuihin. Viittomat tuotetaan kehon avulla, mutta muiden mainittujen kommunikointikeinojen käyttö

perustuu jonkin välineen käyttöön. Tällöin kyse on kommunikoinnin apuvälineestä.

(Ohtonen ym. 2010, 98–100.) Haastattelutilanteessa yksi haastateltavistani käytti AAC-menetelmiä selkeästi puhetta korvaavaan tarkoitukseen ja kolme käytti vähintään yhtä puhetta tukevaa menetelmää.

Karkeasti kommunikoinnin apuvälineet voidaan jakaa manuaalisiin ja teknisiin kommunikoinnin apuvälineisiin. Tavanomaisimpia manuaalisia kommunikoinnin apuvälineitä ovat kommunikointitaulut- ja kansiot, sekä aakkostaulu. Teknisiä välineitä ovat muun muassa puhe- ja kommunikointilaitteet sekä tietokonepohjaiset kommunikointiohjelmat. Puhevammaisten ihmisten kommunikointilaitteet ovat joko puhelaitteita, jotka toistavat niihin nauhoitettuja ja tallennettuja viestejä tai näppäimistöllä varustettuja laitteita, joihin viesti kirjoitetaan laitteen näytölle ja tulostetaan puhesyntetisaattorin lukemana. Tietokoneavusteisessa kommunikoinnissa käytetään hyväksi tietokoneeseen ladattuja kommunikointi- ja puhesynteesiohjelmia. Ohjelmien avulla puhevammainen henkilö voi itsenäisesti tuottaa esimerkiksi symboliviestejä ja tulostaa ne puhesynteesin lukemana kasvokkain tai puhelimesta. (Ohtonen ym. 2010, 100–103.)

Neljällä haastateltavistani oli haastattelutilanteessa käytössään jokin kommunikoinnin apuväline. Yksi haastateltava hyödynsi tietokonepohjaista kommunikointi-puhesynteesiohjelmaa monella tapaa. Hän rakensi elämäkertomustaan kirjoittamalla näyttöön, valitsemalla kuvasymboleita ja tulostamalla valmiiksi tallennettuja viestejä puhesynteesiohjelman avulla. Toinen haastateltava käytti kommunikointilaitetta, jonka näyttöön hän kirjoitti yksittäisiä sanoja ja joko tulosti ne puhesynteesiohjelman avulla tai osoitti kommunikointilaitteen näyttöä, josta puhevammaisten tulkki tai minä luki sanan ääneen. Kolmas haastateltava puolestaan hyödynsi tablet-tietokonettaan ja kirjoitti näytölle sanoja, joista en saanut selvää. Ainoastaan yksi haastateltava hyödynsi kuvasymbolipohjaista kommunikointitaulua osoittamalla taulun Bliss-symboleita päähän asennetulla bliss-tikulla. Minun ja tulkin tehtäväksi jäi symbolien alla olevien kirjaimien ilmaistun tekstin ääneen lukeminen. Kerrotun kokonaisuuden jälkeen vielä tarkistin haastateltavalta, olinko ymmärtänyt hänen viestinsä oikein.

Manuaaliseksi kommunikoinnin apuvälineeksi voi katsoa myös valokuvien käytön, joskin niitä neuvotaan hyödyntämään kaikessa elämäkerrallisessa haastattelussa muistamisen ja kerronnan välineenä (Atkinson 1998, 29). Kolmen haastateltavan kanssa päädyimme katsomaan valokuvia, joita he halusivat minulle näyttää. Toiset heistä kertoivat kuvista vapaasti omalla kommunikointitavallaan. Toiset esittelivät minulle kuvia, joista

sitten esitin kysymyksiä. Vastaukset vaihtelivat vapaasta kerronnasta ei-sanalliseen viestintään, kuten nyökkäykseen tai katseen kohdistamiseen.

Lähtökohtaisesti elämäkerrallisessa haastattelussa suositaan avoimia kysymyksiä (Atkinson 1998, 31–32), mutta valokuvia katsoessa ja muutoin kysymyksiä tarkentaessa päädyin pääasiallisesti tekemään suljettuja kyllä/ei -kysymyksiä. Perustelen ratkaisua schützeläisen haastattelumetodin mukaisena haastateltavan mielialan huolehtimisella, jonka alkuperäinen ajatus tarkoittaa haastattelun ohjausta henkisesti raskaiden kokemusten kertomisen jälkeen kevyempien asioiden äärelle. Kyllä/ei -kysymysten avulla kevensin kertomisen taakkaa, sillä AAC-keinojen käyttö osoittautui toisille kertojille niin ikään fyysistä ponnistelua vaativaksi tehtäväksi. Vaikka kerronta tässä kohdin muuttui haastattelijavetoiseksi, säilyi kertojilla päätäntävalta eli tekijän ääni käsittelemiemme teemojen suhteen (Hydén 2008, 38–39). Seurasin tarkasti kertojien olemuskieltä kysymyksiä esittäessäni. Jos tulkitsin olemuskielestä tai vastaamattomuudesta kysymyksen olevan epätarkoituksenmukainen, mielenkiinnoton tai tunkeileva, siirryin seuraavaan kysymykseen. Jokaisen kuvan jälkeen esitin lyhyen yhteenvedon kuvasta käymästämme keskustelusta ja tarkistin haastateltavalta, olinko ymmärtänyt oikein.

Kaikissa haastatteluissa puheviestintää tukivat ja täydensivät ei-sanalliseen merkkijärjestelmään kuuluvat äänet, ilmeet, eleet, katseet, liikkeet, asennot, tilankäyttö ja välimatka (Gerlander & Poutiainen 2009, 83–84). Lisäksi samankaltaisia keskusteluja käytiin haastateltavien minulle esittämistä lehtiartikkeleista. Lehtiartikkeleiden avulla haastateltavat kertoivat minulle yksittäisistä elämäntapahtumistaan, kuten ripillepääsystä, etelänmatkoistaan ja harrastuksistaan. Sekä lehtiartikkelit että valokuvat sijoittaisin manuaalisten kommunikointivälineiden luokkaan. En siis ole analysoinut kuvia, lehtiartikkeleita tai videotallenteita sinällään, vaan ainoastaan niiden pohjalta käytyä keskustelua nauhoittamissani kuva- ja äänitallenteissa.

#### **4.7 Analyysin kulku ja välineet**

Kaikkiaan haastatteluaineisto koostuu neljästätoista tekstimuotoon litteroidusta haastattelusta, jotka tulosteena sisältävät yhteensä 365 liuskaa haastattelutekstiä rivivälillä 1,5. Haastatteluista kaksi taltioitiin haastateltavan pyynnöstä ainoastaan ääninauhalle. Kaksi toista muuta haastattelua taltioitiin ääni-kuvanauhalle.

Litteroin kaiken kuva- ja ääninauhojen materiaalin käyttämällä Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimuksen asettamia yleisiä ja yhteisiä litterointisääntöjä. Sääntöjen



mukaan koko haastattelu kirjoitettiin sanasta sanaan auki sisältäen kaiken puheen, täytesanat, toistot ja päällepuhunnan. Litterointiin tuli sääntöjen mukaan merkitä äänenpainot, äännähdykset, puheen tauot sekä naurahdukset vain, jos asian ymmärtäminen sitä vaatii.

Koska analyysini perustuu sanoja laajempaan vuorovaikutuksen kokonaisuuteen, merkitsin litterointeihin aina kaikki edellä mainitut prosodiset<sup>9</sup> ja ei-sanalliset kommunikoinnin osat, kuten katseen suunnan ja ilmeen (Aaltonen & Leimumäki 2010, 140). Kuva- ja ääninauhojen selaus useaan otteeseen lisäsi aineiston pohjalta tehtyjen tulkin-tojen luotettavuutta. Se mahdollisti haastattelutilanteessa epäselviksi jääneiden kohtien selvittämisen. Useimmiten olen lopulta pystynyt varmuudella ratkaisemaan epäselvät kohdat. Mikäli en ole tähän pystynyt merkitsin kohdat litteroituun tekstiin (-) -merkillä. Työläs ja aikaavievä litterointityö auttoi analyysin aineistoon tutustumisessa ja analyysin alkuun pääsemisessä (Ruusuvuori ym. 2010, 13–14).

Narratiivisessa tutkimuksessa on useita analyysitapoja (Riessman 2008, 2). Donald Polkinghorne (1995) tekee eron narratiivien ja narratiivisen analyysin välille. Narratiivien analyysissä tutkimusaineisto muodostuu kertomuksista, joita analysoidaan etsien koko aineiston kattavia teemoja tai tyyppillisiä piirteitä. Näitä yhteisiä teemoja voidaan etsiä joko aineistolähtöisesti tai etukäteen valittuja teoreettisia käsitteitä hyödyntäen. Narratiivien analyysin lopputuloksena syntyy aineiston luokitteluja. Narratiivien analyysin varjopuolena voidaan pitää, että se ei kykene huomioimaan jokaisen kertomuksen ainutlaatuisuutta, vaan antaa karkean yleiskuvauksen. Vastaavasti narratiivisessa analyysissä tutkimusaineistoksi kerätään kuvauksia joistakin tapahtumista ja analyysissa tuotetaan näistä tapahtumista tarinamuotoinen synteesi. Analyysin tulos on siis tutkijan tuottama tarina. (Mt., 12–20.) Olen lähtökohtaisesti kiinnostunut kertomuksista eli narratiiveista, joita olen lähestynyt aineistosta käsin. Aineiston koko huomioiden, ei kertomuksista ole ollut mahdollista tuottaa luokitteluja. Siten analyysinitapani muistuttaa enemmän narratiivista analyysiä. Olen halunnut korostaa elämänkertomusten erilaisuutta, mutta toisaalta etsinyt niistä yhteisiä piirteitä. Lisäksi tutkielmani tulosluvut ovat kertojien elämänkertomuksista kokomiani kertomuksia ja ymmärrän tutkielmani kertomusten pohjalta rakentuvana synteessinä, tarinana puhevammaisuudesta ja sosiaalisista suhteista.

<sup>9</sup> Tässä prosodisilla piirteillä tarkoitetaan puheen sävelkulkua, rytmiä, kestoja, puhenopeutta ja äänensävyä, jotka ilmaisevat sanattomia merkityksiä. (Tieteen termipankki 20.6.2015: Kielitiede: Prosodia. [<http://www.tieteentermipankki.fi/wiki/Kielitiede:prosodia>].)

Analyysitapaani voi niin ikään kuvata toisen narratiivisessa tutkimuksessa yleisesti esiintyvän jäsennyksen avulla. Lieblich ym. (1998) ovat jäsentäneet narratiivisen analyysin tekemisen tapoja neljään luokkaan kahden eri ulottuuden suhteen. Ensimmäinen ulottuvuus kuvaa narratiivista analyysitapaa sen mukaan, analysoidaanko kertomuksia kokonaisuuksina (holistic) vai osina (categorical). Toinen ulottuvuus puolestaan auttaa narratiivista analyysin tekijää paikantamaan omaa otettaan sen suhteen, painotetaanko analyysissä kertomusten muotoa (form) vai sisältöä (content). (Mt., 12–14.) Analyysissäni olen hyödyntänyt kaikkia edellä esitettyjä lähestymistapoja. Pääsääntöisesti olen kiinnittänyt huomioni kertomusten sisältöön, josta olen poiminut tutkielmani näkökulman kannalta oleellisia osia. Toisaalta olen tarkastellut osakertomuksia suhteessa elämänkertomuksen kokonaisuuteen. Sosiaalisia suhteita koskevaa kerrontaa analysoidessani olen lisäksi huomioinut kerronnan tavan (muoto) tulkintoja tehdessäni.

Narratiivisen tutkimuksen piirissä korostetaan analyysin prosessuaalista piirrettä ja oikean luentatavan löytämistä (Jokiranta 2003, 84–86; Josselsson 1999, xi; Vilkkio 1997, 102). Myös oma analyysini on muotoutunut erilaisten analyysi- ja rajausyritysten kautta lopulliseen muotoonsa. Analyysiprosessin aluksi luin litteroituja haastattelutekstejä tapauskohtaisesti. Lieblich ym. (1998, 62–63) neuvovat analyysin alussa katsomaan aineistoa hyvin laaja-alaisesti ja kirjoittamaan ylös ensivaikutelmia. Ensivaikutelmani aineistosta oli, että kaikki elämänkertomukset sisältävät kerrontaa ja kuvailua toisista ihmisistä ja että suhteissa koettujen kokemusten kautta kerrottiin jotain oleellista puhevammaisuudesta ilmiönä. Kukin elämänkertomus sisälsi kerrontaa 22–47 yksilöidystä henkilöstä. Lisäksi toisiin ihmisiin viitattiin kollektiivisina ammattinsa edustajina. Ensimmäisen luentakierrokseni aikana, joka siis sisälsi useita luentakertoja, löysin tutkielmani fokuksen ja näkökulman. Tämän jälkeen rajasin aineistoa ja tarkastelin vain sosiaalisia suhteita käsittelevää kerrontaa (ks. Ruusuvaari ym. 2010, 15). Haastatteluaineisto sisälsi sosiaalisten suhteiden lisäksi paljon kerrontaa koulutuksesta, fyysisen vammaisuuden aiheuttamista vaikeuksista, asuinympäristöistä ja paikkakunnan vaihdoksista.

Sosiaalisiin suhteisiin keskittyviä kertomuksia tulkitessani ja niistä sosiaalisten suhteiden tutkimuskertomuksia rakentaessani, kiinnitin aluksi huomioni siihen, kenestä ja miten haastellut puhuvat elämäkertomuksissaan. Havaintoyksikköni oli sosiaalisista suhteista kertovat aineiston jaksot (ks. Ruusuvaari ym. 2010, 20). Tämän luentakierroksen jälkeen luokittelin elämänkertomuksissa esiin tulleet suhteet karkeasti kolmeen luok-

kaan: perhe ja sukulaiset, ystävät ja tuttavat sekä ammattilaiset. Analyysin tässä vaiheessa yritin analysoida yksittäisiä suhteita järjestämällä muodostamiani luokkia tavanomaisten elämänkulun vaiheiden varaan etsien elämänvaiheisiin liittyviä eroja ja yhtäläisyyksiä. Elämänkulkujen monimuotoisuudesta johtuen tämä yritys ei tuntunut tuottavan puhevammaisuuden näkökulmasta yhteisesti jaettua kokemusta. Palasin lukemaan elämäkertomuksia kokonaisuuksina. Lopulta hahmotin eri elämäkertomuksista yhtäläisyyksiä erilaisten perhemuodostelmien vaikutuksista sosiaalisten suhteiden määrään ja laatuun. Tästä syystä käännyin uudelleen tutkimuskirjallisuuteen löytääkseni uusia käsitteellisiä välineitä analyysin tueksi havaintoni pohjalta. Yksittäisen sosiaalisen suhteen tarkastelun rinnalle löysin sosiaalisten suhteiden verkostomuodostelmaa kuvaavan konfiguraation käsitteen ja sidoksellisuuden.

Käsitteellisen tarkennuksen jälkeen ryhdyin muokkaamaan sosiaalisia suhteita koskeva kerronnasta tapauskohtaisia elämänhistoriallisia kertomuksia. Näiden tutkimuskertomusten rakentamisessa hyödynsin aineiston keräysvaiheessa kirjoittamiani elämäkertojen tiivistelmiä kokonaisuuden hallitsemiseksi. Tapauskohtaisia sosiaalisten suhteiden tutkimuskertomuksia kirjoittaessani kysyin rajaamalta aineistolta, keitä elämäkertomuksissa mainitaan, miten heistä puhutaan ja millaisia merkityksiä sidokseen puhevammaisuuden näkökulmasta liitetään. Haastatteluaineistoa lukiessani ja tutkimuskertomuksia kirjoittaessani kiinnitin erityistä huomiota tavanomaisesta poikkeaviin tarinan ja kerronnan piirteisiin. Etsin kerronnasta ristiriitaisuuksiin ja aukkoihin, joiden Lieblich ym. (1998, 63) uskovat paljastavan enemmän kuin selkeästi sanoitettu sisältö. Edelleen kiinnitin huomioni siihen, kuka haastattelujen osapuolista tekee aloitteen kunkin sosiaalisen suhteen nostamiseksi keskustelun aiheeksi ja kuinka kiinnostavalta aihe haastateltavasta vaikuttaa. Etsin lisäksi kuvanauhalla kerrontaan liittyviä sanattomia vihjeitä suhteen emotionaalisesta merkittävydestä.

Analyysini on ollut kaksivaiheinen. Tarkastelin ensin puhevammaisten ihmisten elämäkertomuksissa mainittujen suhteita ja tulkitsin sidosten merkityksiä suhteessa elämäkertomuksessa ilmenevään sosiaaliseen verkoston kokonaisuuteen. Toiseksi analysoin puhevammaisuudelle annettuja merkityksiä. Suhteelle annettavia merkityksiä olen analysoinut tarkastelemalla kertomuksia kolmella tasolla. Sisällöllisesti olen tutkinut suhteelle annettuja julkilausuttuja merkityksiä. Kerronnan tasolla olen etsinyt Puurosen (2012) käsitettä lainatakseni ”puhuvaa hiljaisuutta” ja kerronnan katkoksia. Ilmais-

muotona on tuolloin asian välttely, kiertoilmauksien käyttö, negaation kautta kertominen tai vaikeneminen. (Mt., 412.) Tarinan tasolla olen puolestaan tarkastellut suhteiden jatkuvuutta ja suhteiden kuvauksen ohuutta ja tiheyttä (Vilkko 1997, 85). Puhevammaisuuden merkityksiä olen analysoinut ainoastaan puheen sisällön tasolla. Lopuksi esitän yhteenvetoni siitä miten puhevammaisuus ilmenee ja muokkaa sosiaalisia suhteita ja niistä rakentuvaa sidoksellista verkostoa.

#### **4.8 Tutkielman eettisyydestä**

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009, 4) korostaa tutkimuksen tekoon osallistuvien ihmisten itsemääräämisoikeutta, yksityisyyden ja tietosuojan huomioimista sekä vahingoittumattomuutta. Itsemääräämisoikeuden kunnioittamisella tarkoitetaan tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Jotta päätös tutkimukseen osallistumisesta on mahdollista tehdä, tulee tutkimukseen osallistumista harkitseville antaa riittävästi tietoa tutkimuksesta, sen toteuttajasta ja kerättävien tietojen käyttötarkoituksesta (Kuula 2006, 61). Näitä päätöksenteon taustatietoja esittelin ensimmäisen kerran haastattelupyyntötiedotteessa. Saatuani yhteydenottoja, lähetin asettamani valintakriteerit täyttävälle haastateltaville Kynnys ry:n laatiman erillisen tutkimustiedotteen, jossa edelleen selvennettiin Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimuksen tavoitteita, tarkoitusta ja toteuttamista.

Haastattelutilanteessa käsitelimme edelleen näitä teemoja, sillä halusin varmistaa, että haastateltavat ymmärtävät haastatteluja käytettävän sekä tutkielmani että varsinaisen tutkimuksen aineistona, jolloin myös muut kuin minä lukevat ja tutkivat aineistoa. Yksityisyyden ja tietosuojaan liittyen keskustelua käytiin siitä, miten tutkimuksen ja tutkielman raportointi tehdään ja mitä käytännön vaikutuksia tutkimuksen osallistumisella saattaisi olla. Tutkimushaastattelun käyttöluvan lisäksi haastateltavilta pyydettiin suostumus tiedostomuotoon tallennettujen haastatteluiden arkistointiin Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon. Suostumus sisälsi edelleen mahdollisuuden haastatteluaineiston käyttötarkoituksen rajaamiseen, jota toiset haastateltavat hyödynsivät.

Kuten Arja Kuula (2006, 76) huomauttaa, yksityisyyden sisältö ja rajat määrittävät haastateltavien kesken hyvin eri tavoin. Osalle oman nimen ja yksityisyyden varjeleminen oli hyvin tärkeää ja heillä oli paljon kysyttävää asiaan liittyen. Osa haastateltavista puolestaan totesi esiintyneensä mediassa vammaisliikkeen kasvona useamman kerran, eikä näkyvyys tutkimuksessa pohdituttanut heitä.

Kysymys itsemääräämisoikeudesta nousi esiin ensimmäisen kerran saadessani sähköpostia erään asumispalveluyksikön johtajalta. Hän kertoi kolmen asumispalveluyksikön asukkaan olevan mahdollisesti kiinnostuneita osallistumaan tutkimuksen tekemiseen ja pyysi lisätietoja tutkimuksesta. Olin lähtökohtaisesti halunnut välttää Kuulan (2006) portinvartijuudeksi nimeämää ilmiötä. Portinvartijuudella viitataan sekä hallinnollisiin elimiin, joilta ensisijaisesti tulee saada suostumus tutkimuksen tekemiseen että organisaatioissa työskenteleviin henkilöihin, joihin mahdolliset haastateltavat ovat riippuvuussuhteessa ja joilla on mahdollisuus vaikuttaa muun muassa siihen miten ja keitä tutkimuksesta informoidaan. Tällöin tosiasiallisen vapaaehtoisuuden toteutuminen edellyttää erityistä pohdintaa ja menettelytapojen valintaa. (Mt., 144–146.)

Pyysin halukkaiden osallistujien henkilökohtaisia sähköpostiosoitteita ollakseni suoraan yhteydessä heihin. Kaikilla ei ollut omaa sähköpostiosoitetta. Lisäksi naapurukset olivat kollektiivisesti toivoneet asumispalveluyksikön työntekijän avustavan ensimmäisten tapaamisten sopimisessa. Päädyin lopulta siihen, että menettely on eettisesti kestävä ja vammaisten ihmisten poliittisen Independent living -liikkeen ajatuksen mukainen: vammaisten ihmisten ei tarvitse tehdä kaikkea itse, kunhan päätäntävalta on vammaisilla ihmisillä itsellään (Oliver 1996). En myöskään halunnut viedä näiltä henkilöiltä mahdollisuutta kertoa elämästään vain siksi, että haastattelupyynnön oli havainnut heihin ammatillisessa suhteessa oleva henkilö, joka oli tiedottanut asiasta asukkaille yhteisessä asukastapaamisessa (Kuula 2006, 144–147; 158–159). Haastateltavien tavoitettavuuden vaikeuden huomioiden, olen kiitollinen saamastani informointiavusta. Edelleen varmistin haastattelujen alussa kaikkien halukkuuden osallistua tutkimukseen.

Tutkimuksen eettisyyden tulisi läpäistä koko tutkimusprosessi tutkimuksen suunnittelusta julkaisemiseen. Eettisesti kestävän tutkimuksen ehtona on, että tutkija pohtii jokaisen valintansa kestävyyttä ja valinnoista syntyviä seurauksia. (Pohjola 2003, 59). Tätä valintojen tekemistä voi kutsua myös eettiseksi ennakkoarvioinniksi (Rauhala & Virokannas 2011, 236). Merkittävimmän eettisen valinnan eteen päädyin analyysin raportointitapaa pohtiessani. Koin ristiriitaa pro gradu -työltä edellytettävän tieteellisen tarkkuuden ja joidenkin tutkielmani kertojien kokeman korkean yksityisyyden suojan tarpeen välillä. En halunnut pettää kertojien luottamusta. Tutkimushaastatteluja tehdessäni olin ehkä liikaakin korostanut tutkielman tekoon osallistuvien henkilöiden anonymiteetin varmistamista (Pohjola 2007, 20; Rauhala & Virokannas 2011, 242). Koin jossain

määrin ongelmalliseksi sen, että tein tutkielman näkökulmavalinnan vasta aineistonkeruuvaiheen jälkeen (Pohjola 2007, 19). Olin kertonut tutkivani puhevammaisten ihmisten elämää, mutta en sitä, että tutkielmani kohdistuu nimenomaisesti puhevammaisten ihmisten sosiaaliin suhteisiin. Toisaalta yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta kaikki haastateltavat antoivat suostumuksensa haastattelujen jatkokäyttöön tieteellisessä tutkimuksessa, jolloin tutkimusasetelmat vaihtelevat.

Eettistä pohdintaa aiheutti niin ikään se, että kertomukset ja kerronta läheisistä ihmismuhteista sisälsivät sensitiiviseltä tuntuvia yksityiskohtia ja kipeitä tunteita. Osaltaan kertojien vahingoittumattomuuden takasi se, että he elämäkerrallisen haastattelun mukaisesti saattoivat itse rajata kerrontansa sisältöjä (Atkinson 1998, 28). Tätä itsemäärämisoikeutta haastateltavat myös käyttivät ja minä mielestäni kunnioitin. Tästä huolimatta analysointivaiheessa jouduin toistuvasti miettimään, millaisia käsitteitä on sovelaista käyttää (Pohjola 2007, 25) ja millä oikeudella minä tutkijana kertojien suhteita arvioin. Kysymys ei enää koskenut ainoastaan kertojien yksityisyyttä ja kunnioittamista, vaan myös kertomusten toisten osapuolten loukkaamattomuutta, mikäli he tunnistavat itsensä raportista (Rauhala & Virokannas 2011, 242).

Edelleen lisäpohdintaa tuotti kolmen haastatellun keskinäinen tuttuus. En voinut tietää, kuinka paljon he jo tiesivät toistensa läheissuhteista. Suojatakseni kertojia päädyin raportoinnissa siihen, että esittelen analyysin tuloksia teemoittain, en tapauskohtaisesti, vaikka analyysivaiheessa olen elämäkertomuksia tutkinut ensin kokonaisina kertomuksina. Teemoittaminen esitystapa ja tunnistamisen mahdollistavien yksityiskohtien karkeistaminen eivät kuitenkaan takaa täydellistä tunnistamattomuutta. (Pohjola 2007, 20–21.) Tästä syystä olen kiinnittänyt erityistä huomiota raportoinnin hienovaraisuuteen ja aineisto-otteiden valintaan.

Tutkielman toteuttamiseen liittyvien kysymysten lisäksi on syytä pohtia kerätyn aineiston ja tuotetun tiedon kontekstia laajemminkin. Kynnys ry on vuonna 1973 perustettu vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeusjärjestö, jonka kolmevuotisen tutkimushankkeen (Vammaisten ihmisten elämä Suomessa) osaksi tutkielmani aineisto liittyy. Kynnys ry:n tavoitteena on parantaa vammaisten ihmisten yhdenvertaisia oikeuksia yhteiskunnassa sekä tukea ja aktivoida vammaisia ihmisiä toimimaan itse omien oikeuksiensa puolesta. Lähtökohtaisesti en näe asetelmaa ongelmallisena, sillä jaan sosiaalityön tutkijoiden epäilyt täysin neutraalista ja arvovapaasta yhteiskuntatieteellisestä tutkimuksesta (Pohjola 2007, 28; Hurtig & Laitinen 2003, 105). Tästä syystä olen pyrkinyt tuomaan

avoimesti esiin omat sitoutumukseni, ennakko-oletukseni ja subjektiiviset vaikuttimeni tehdessäni tutkielmani tekemiseen liittyviä valintoja.

## 5 Kertomuksia perhesidoksista

Yhteistä kaikille elämäkertomuksille sosiaalisten suhteiden näkökulmasta on, että niiden tarinallinen käänne ajoittuu kertojan itsenäistymisen aikaan, jolloin elämäkertomusten ”henkilögalleriassa” tapahtuu muutos. Samalla lapsuuden perhesidokset saavat osittain uudenlaisia merkityksiä. Itsenäistyminen elämänvaiheena ajoittuu kertojien kronologisen iän mukaan tarkasteltuna hyvin eri aikoihin ja on yhteydessä muutoksiin vammaisten ihmisten palvelu- ja koulutusjärjestelmässä. Ennen 1960-1970-lukua palvelut perustuivat segregaatioon, jonka jälkeistä aikaa voidaan kutsua integraation ja inklusion ajaksi (Äikäs 2012, 19). Kolmessa kertomuksessa lapsuuden perheen jokapäiväisestä yhteydestä irtautuminen on tapahtunut ennen kymmentä ikävuotta. Vastaavasti myöhemmin syntyneet kertojat ovat syntyneet integraatioajattelun yleistyessä, joka lapsuuden sosiaalisten suhteiden kannalta on tarkoittanut lapsuutta ja nuoruutta lapsuudenperheissä.

### 5.1 Kertomuksia fyysisen etäisyyden äitisuhteesta – lapsuus laitoksessa

Kaikki kertomukset sisälsivät kerrontaa suhteesta äitiin, riippumatta siitä oliko äiti kuollut vai elossa tai kuinka iso osa elämästä äidin kanssa oli eletty. Toisaalta kerronnan tapa ja äiti-suhteen merkitys vaihtelivat paljon. Jo alle kouluikäisenä kodin ulkopuolelle sijoitetut Pirjo ja Uolevi kertovat äideistään erossa olosta J.P. Roosin (1987, 75) suomalaisten elämäntarinoiden tapaan ”elämän pakkorakona”, jonka kantavana ajatuksena on sopeutuminen vallitseviin oloihin. Erityisesti Uolevi painottaa äidin tehneen aloitteen kodin ulkopuolelle siirtymiseen rakkaudesta. Pirjo puolestaan toteaa muuttaneensa kolmivuotiaana pois kotoa. Samaan tyyliin hän kertoo muutoista eri laitosten välillä ja arjestaan laitoksissa. Vaikka kerronnan toteavuus ja raportoivuus osittain selittyvät puheen tuottamisen vaikeudella, löytyi elämäkertomuksesta niin ikään voimakkaita tunteita sisältävää kerrontaa, jota vasten tässä käytettyä puhetapaa vertaan.

*UOLEVI: Tota noin. (..) Mä. Mu-mu-mulla oli niinku ko-kotona (..) se-semmone (..) ti-tilanne, että tua. Me-meillä ei ollu mi-mitää niinku (..) si-sisävessaa (..) e-e-ees eikä mitään niinku (..) ku-kunnon pe-pesumahdollisuuksia. Ni tua. Sitten mun (..) ä-äi-äitini e-ehdotti mulle että tua. Mi-mi-mitä sä niinkun (..) ty-ty-tykkäisit siitä että nyt nyt jo-jo-jos sää siirtysit. (Kaupungin1) (..) tua laitokseen. Että si-siä ois sit (..) hi-hiu-hiukan paremmat (..) o-o-olosuhteet sit ku me-me-meillä kotona. Ja tua. Mun oli pa-pakko niinku (..) su-suostuu siihe.*

*KS: Mm. Joo, joo, joo. Okei. Mitäs sä vielä siitä äitistä (.) muistaisit tai haluaisit kertoa? Susta ja sun äidistä?*

*UOLEVI: Me, me meil o to-to-todella niinkun (.) hy-hy-hyvät vä-vä-välit (.) äidin kans vaikka tua (.) mä mä, mä y-y-y-mmärrän sen kyllä tua (.) mu ä-ä-äiti ei pystynyt pi-pitämää ku me-me-meillä oli to-to-tommoset (.) hu-huonot o-o-olosuhteet. [KS: mm] Ja tua. To-toi oli mulle niinkun (.) ko-ko-kova paikka että tua.*

----

*KS: Mm. Mitä sä? Mitä sulle on kerrottu? Mitä sä muistat siitä (.) sun syntymästä ja minkälaiseen perheeseen sä synnyit?*

*PIRJO: E. (..) Eeh. E:e, e. Eh. E-hä. Ähi oli.*

*TULKKI: Äiti.*

*PIRJO: Joo.*

*KS: Äiti oli, joo-o.*

*PIRJO: E. eh. I-hä.*

*KS: Isä oli*

*TULKKI: Mm-y.*

-----

*KS: Joo, joo, joo. No missäs sä sitte (.) olit olit päivät sillo (.) pi-pikkulapsena? Kuka sua hoiti?*

*PIRJO: Äh, ää.*

*KS: Vai olik sä? Nii. Asuitko sä silloin kotona pienenä lapsena?*

*PIRJO: E.*

*KS: Et. Nii just.*

*PIRJO: O-ol. Uot. Uotena.*

*KS: [Kolmevuotiaana?]*

*TULKKI: [Kolmevuotiaana] sä muutit pois.*

*PIRJO: Joo.*

*KS: Okei. Joo. Ja olik se niin et sä menit sinne (Laitoksen nimi1) sillo? Ei? Eiku (Laitoksen nimi2)een?*

*PIRJO: Myy.*

Pirjon elämäkertomuksen äitikertomus on aluksi muodoltaan ohutta, mutta myöhemmin aikuisuudessa äitisuhteen kuvaus saa paljon tilaa kerronnassa. Kerrontapaa saattaa selittää se, että Pirjo tapasi lapsuudessa vanhempiaan melko harvoin. Hän siirtyi 3-vuotiaana muutaman sadan kilometrin päähän vammaisten ihmisten keskuslaitokseen<sup>10</sup>. Syntymästään tai varhaiseen laitokseen muuttoon johtaneista syistä Pirjo ei kerro. Fyysisen välimatkan lisäksi tapaamisten tiheyttä rajoitti isän työn sitovuus.

Muutettuaan 13-vuotiaana lähemmäs lapsuudenkotia toiseen vammaisten ihmisten keskuslaitokseen, Pirjo muistelee käyneensä aiempaa useammin kotona vanhempiaan tapaamassa. Myös vanhemmat vierailivat hänen luonaan tiiviimmin. Koti-sidoksen tiivistä saattoi edelleen lisätä se, että tässä laitoksessa tapahtui jotain epämiellyttävää, vaikka pääsääntöisesti arki laitoksessa oli tyydyttävää. Erityisesti Pirjo muistelee pitäneensä laitoksen ulkopuolelle suuntautuneista retkistä ja konserteista. Tarkkaa syytä

<sup>10</sup> Kertojan käyttämä nimitys



Pirjo ei kerro, mutta osakertomus nuoruudesta tässä laitoksessa päättyy siihen, että Pirjo kertoo muuttaneensa parikymppisenä takaisin varhaislapsuutensa kotiin.

*KS: No (.) oks jotain mikä erityisesti tilanne tai tapahtuma olis jääny mieleen tuolt (Kehitysvammaisten keskuslaitos2)sta mieleen että? Jotain (.) erityisen hauskaa tai tai erityisen surullista tai? Tai jotenki mieleenpainuvaa?*

*PIRJO: (..) Joo. Kyllä.*

*KS: Mm-y. Liittyis kö se. Mihis se mahtais liitty?*

*PIRJO: (naurahtaa) Ai ja. Ei nii yvä idee-a. Hat-tu y hjut-tu.*

*TULKKI: Sattu yks juttu.*

*KS: Mm. Kerro vaa.*

*PIRJO: Pa.*

*TULKKI: Pahaa.*

*PIRJO: Mies. Menetti. Äh, äh*

*TULKKI: Menetti.*

*PIRJO: Yy-ää en mää voi.*

*TULKKI: Sulla eiku mulla oli.*

*PIRJO: Mm y. Ää. En mää uh-al-anu.*

*TULKKI: En mää uskalla (epäuskoisen kuuloisesti)*

*PIRJO: Puhhee. Ym-mär-rä? (Katsoo kysyvästi haastattelijaa)*

*TULKKI: Ymmärsitkö?*

*KS: Mm. Sää et uskalla sanoo nyt. Jotain pahaa tapahtu, mut sä et. Joo. Ni. Etkä halua sitä nyt kertoo tässä. Niinkö? Ymmärsinkö mä oikein sua?*

*PIRJO: Jooh.*

-----

*PIRJO: Mää muu. Kottii.*

*TULKKI: Hän muutti kotiin.*

Tässä vaiheessa elämänkertomusta, sen keskeisimmäksi henkilöksi nousee äiti. Kertomuksessa äidin ja Pirjon elämät kietoutuvat yhteen tavalla, joka kertoo heidän välillään olleesta riippuvuussuhteesta sekä käytännön että tunteen tasolla. Äiti on jäänyt pois työelämästä ja hän avustaa aikuistunutta lastaan päivittäisissä toimissa. Pirjolla ei ole sisarusia. Isästään Pirjo kertoo raportoivaan tyyliin lyhyesti vain haastattelijan aloitteesta. Yhdessä eletty aika isän kanssa jääkin lyhyeksi, sillä muutaman vuoden kuluttua lapsuudenkotiin muuton jälkeen isä kuolee.

Äidin ja kertojan suhde puolestaan vaikutti läheisemmältä, mutta ristiriitaiselta. Aluksi muutto lapsuudenkotiin parikymppisenä sai kerronnassa positiivisia merkityksiä. Myöhemmin kahden aikuisen naisen arki muokkasi tätä koko elämän kokonaisuuden kannalta merkittävintä sidosta. Scheffin (1997, 76–77) käsittein ilmaistuna sidoksen tasapainoa horjutti Pirjon kokemaa äidin halu kontrolloida hänen elämäänsä. Pirjo kertoo halunneensa käydä elokuvissa, konserteissa ja CP-yhdistyksen järjestämällä kursseilla. Avustajan avulla hän pystyi toteuttamaan toiveensa vaikka äidin torjuva asenne rajoitti käyntien lukumäärää.

*KS: Mm-hy. Ja mites teillä äidin kanssa se (.) yhteiselämä. Kaks aikuista naista saman katon alla ni mites se (.) niinku suju?*  
*PIRJO: Ee. Ei mi(t)enkää.*  
*TULKKI: Ei mitenkää.*  
*KS: Ai. Tuliks teillä vähä (.) erimielisyyttä?*  
*PIRJO: Joo. Bal-jo.*  
*TULKKI: Paljo.*  
*KS: Paljo. Okei. Minkälaiset asiat sua sit (.) harmitti siinä?*  
*PIRJO: (Huokaisee syvään) E-ei äiti bääh-tä-ny.*  
*TULKKI: Ei äiti?*  
*PIRJO: Ää-stäny mihinkää.*  
*TULKKI: Ei päästäny mihinkää.*  
*KS: Jaa. Okei. Nii. Mihin sää olisit (.) mihin sä olisit halunnu mennä mihin äiti ei päästänyt?*  
*PIRJO: Oh. Koo. Elo-(k)uviin, teattereihin*  
*TULKKI: Elokuviin, teatteriin.*  
*PIRJO: Ja (k)onsertteihin.*  
*TULKKI: Konsertteihin.*  
*KS: Mm, mm. Joo. Äiti ei halunnu lähtee sun kans kaverik vai?*  
*PIRJO: E-e-h.*  
*TULKKI: Ei.*  
*KS: Ei. No olisko sul ollu. Eiks hän halunnu et sä avustajankaa kanssa lähdet? Vai oliko sulla avustajaa siihen aikaan? Oliko ketään joka olis lähteny?*  
*PIRJO: O-li. Joo.*  
*KS: Oli sillo jo?*  
*PIRJO: Oli.*  
*KS: Mm-y. Oisko se ollut mahdollista sitte niin, ett avusta[ja*  
*PIRJO: O-o]-o.*  
 ----  
*KS: Pääsik sää ollenkaa vai ek sä päässy niin usein?*  
*PIRJO: (P)ääsi.*  
*TULKKI: Et päässy?*  
*PIRJO: Vähä.*  
*KS: Vähän pääsit. Sä olisit halunnu useammin mennä mitä mitä sitte. Joo. Äiti oli sitä mieltä et vähemPirjo riittää?*  
*PIRJO: (Naurahtaa) Jooh.*

Edelleen Pirjo kertoi toiveestaan itsenäistystä ja muuttaa omaan kotiin vuosia lapsuudenkodissaan asuttuaan. Kokeiltuaan muutaman kuukauden asumista palveluasunnossa, hän myöntyy äidin toiveeseen ja tämän luokse asumaan. Ratkaisu ei kuitenkaan edesauttanut sidoksen tasapainoa saavuttamisessa, vaan äidin muistisairauden etenemisen myötä sidoks joutui entistä suurempiin paineisiin. Tällä hetkellä Pirjo asuu toivomassaan omassa kodissa. Äidin kuoleman jälkeen Pirjon kertomuksessa mainituiksi tulevat häntä iäkäämpi serkku, jota hän toisinaan tapailee, sekä palvelutalon muut asukkaat. Sidoksessa ilmenneiden paineiden ja epätasapainoisuudesta huolimatta äiti on Pirjon elämän keskushenkilö ja vastavuoroisen emotionaalisen suhteen toinen osapuoli.

Uolevin lapsuudenkertomuksessa emotionaalisesti merkittävimmät päähenkilöt olivat äiti ja äidinäiti. Vaikka Uolevi vietti viikot jo ennen kouluikää laitoksessa maakunnan

suurimmassa kaupungissa, merkitsivät viikonloppukäynnit mummin ja äidin luona kotia. Huomioiden Uolevin elämäkertomuksen laajan henkilögallerian, Uolevi kertoo äidistään ja mummistaan suhteellisen vähän. Mummin kuolemaa Uolevi muistelee kaihoisesti. Kokemuksen pysäyttävyyttä kuvaa Uolevin kertomukseen sisällyttämä kerronta hyvälle ystävälleen soittamasta puhelusta, jossa hän ilmoittaa tilanteesta. Äidin merkitys puolestaan kietoutuu vahvasti Uolevin identiteettiin rohkeana, elämänhaluisena ja vammaisuuden stereotyyppistä kuvaa rikkovana ihmisenä. Uolevi on aiemmin kertonut toistuvista irtiotostaan laitoksen arjesta. Tapahtumien aikaan Uolevi oli alaikäinen nuori.

*KS: Lähdik sää vähän niinku omin lupines sitte?*

*UOLEVI: Joo, lähdin.*

*KS: No niin, tää, tää selittää asian (naurua)*

*UOLEVI: Mä oon. Mo-monta kertaa niinku mu-mustalla maijalla (.) tu-tuottiin niinku laitokseen. E-ei se auttanut mitenkää. [KS: aiih] Mä lähdin taas seuraavana päivänä.*

*KS: Okei. Voi, voi. Kyl on varmaan harmaita hiuksia tullu monelle (Uolevi nauraa) näiden tempausten takia. No mitäs se äiti sitte. Äiti kuuli varmaan näistä sit kuitenkin?*

*UOLEVI: Äi-äi-äiti. [KS: Vai eikö se tiennyt näistä mitään?] Äiti ei piitannu mitään. Se vaan se sano että tua. Ka-ka-katsoppas poikaa kun (.) me. Lähti koittamaan o-omia siipiään.*

Äidin mielipiteet ovat siten muokanneet Uolevin koko elämää, vaikka äiti oli fyysisesti oli etäinen jo lapsuudessa. Myöhemmissä elämänvaiheissa äiti ei elämäkertomuksessa enää esiinny. Biologista isäänsä Uolevi ei ole koskaan tavannut. Suhteet äidin myöhemmän puolisoon ja veljiin jäivät lapsuudessa ja myöhemminkin ohuiksi ja etäisiksi. Näissä suhteissa Uolevi koki ymmärtämättömyyttä ja torjuntaa, joiden seurauksena suhteet katkesivat (Scheff 1997, 77). Suhde isäpuoleen katkeaa isäpuolen päättäessä lopettaa Uoleville rakkaan lemmikin hukuttamalla Uolevin seuratessa tapahtumaa vierestä. Lähtökohtaisesti suhteen rakentumisen olosuhteet eivät olleet otolliset. Kotona käydessään Uolevi kertoi aina majoittuneensa eri rakennuksessa. Suhteissa veljiin Uolevi kokee tulleen torjutuksi vammaisuutensa vuoksi, eikä hän ole kyennyt korjaamaan suhteita veljiin myöhemmässäkään vaiheessa elämää.

*UOLEVI: Tua oli (..) sen, sen mä muistan että tua. Ku-ku (.)kun mä lä-lä-lähdin ko-kotoo ni tua. En-en mä ollu niinku (.) ko-koskaan ta-ta-tavannut o-o-oikeeta i-i-isää, mutta tua. I-i-isäpuolikas. Tua. Mä-mäkin jo-jo-jouduin niinku. Ihan vä-vä-väkisin ja, ja pa-pakosti se-semmoseen ti-tilanteeseen että tua. Mu (.) i-i-isäpuoli (.) pa-pakotti mun niinkun (.) no-nousemaan paattiin. Ja ja ja lä-lä-lähdettiin so-soutelemaan. Ja sitten tua. Sitten mu-mu-mulla oli ku. Tua. Sa-saksanpa-paimenkoira niinku mukana ni tua. I-i-isäpuoli. Pi-pisti sen niinku säkkii (.) ja sä-säkin suun kii. Ja tua. Ja sit niinkun pu (.) sen pu-pudotti sen jokeen.*

*KS: Mmm. Ja sä olit mukana siellä [UOLEVI:joo] ja te olitte veneellä?*

*UOLEVI: Kyllä. Se on tosa ro-rokumentissäki. (viittaus jälleeseen pöydällä olevaan DVD-dokumenttiin) [KS: Okei, joo, joo.] Että tua. Se-sen jälkeen e-e-en oo ta-ta-tavannu (.) ke-kertaakaan i-i-isäpuolta ja. Ja mu-mu-mun molemmat veljet. O-o-on jo-jostain (.) sy-syytä niinkun tota. Su-suututtunu mullekin että tua. E-ei ne pi-pidä minkäännäköstä yhteyttä. [KS: mhyhy, mhyhy, okei] Mu-mu-mulla on to-todella niinkun (.) kaksi veljee o-o-olemassa. Mutta tua. Ei, ei, ei kertaakaan oo, oo pitäny mitään.*

*KS: Mites silloin kun te olitte lapsia. Mitä sä muistat veljistä?*

*UOLEVI: En mä. En mä tavannu (.) ve-ve-veljiäkään shillo paljo. [KS: mmm, mmm] Muttako. Ä-ä. Mä oli (.) ä-äitin ja mu-mummun kans.*

*KS: Just. Joo, joo veljet asuivat jossain muualla sitten?*

*UOLEVI: A. Oli naapuris. [KS: okei, joo] (..) Kun tua. Ku (.) va-vammanen o-ooot. Ni tua, niin si-siinä me-menettää myöskin (.) o-o-omat ve-ve-veljet.*

Nuoruudessa ja nuorena aikuisena Uolevin elämässä on vuosikymmenien jakso, jolloin hän solmi paljon uusia ihmissuhteita, joiden sidoksellisuuden aste vaihteli. Eräs Uolevin lapsuudenhaaveista oli saada oma perhe. Uolevilla oli nuoruudessa ja nuorena aikuisena seurustelusuhteita, mutta vasta kypsemmällä iällä hän tapasi tulevan puolisonsa kuntoutusjaksolla ollessaan. Pari avioitui. Puoliso ja tämän lapsi muuttivat Uolevin kaksioon. Vaikka liitto päättyi avioeroon, jota Uolevi suree ja pahoittelee, ovat puolisoiden välit edelleen lämpimät ja he tapaavat toisiaan viikoittain. Puolison merkittävydestä ja sidoksen laadusta kertoo osaltaan se, että Uolevi kertoo muiden seurustelusuhteiden jääneen puolison tavattuaan. Puolisolla on lisäksi ollut vaikutus Uolevin elämäntavojen muutokseen. Aiemmin uskontoa halveksineesta Uolevista tuli puolison tapaamisen myötä kirkolliseen elämään osallistuja.

## **5.2 Läheiset suhteet vanhempiin ja sisaruksiin jatkuvat läpi elämän**

Jalmarin elämäkertomuksessa puolestaan suhteet lapsuuden perheenjäseniin ovat koko elämäkertomuksen keskeisin sisältö. Jalmarin elämäntavojen muuttuminen vuoden 1952 erityisopetusta koskeva asetus ja vuosien 1957 ja 1958 kansakoululait, joiden seurauksena muun muassa ”vajaamielisiksi ja vajaaliikkeisiksi” luokitellut oppilaat siirtyivät oppivelvollisten piiriin. Käytännössä erityisopetusta annettiin pääasiassa kaupunkien erityiskouluissa, jotka ajan ihanteiden mukaan sijaitsivat laitoksissa. (Ihatsu 1995, 56–63; Kivirauma 2002, 26–29.) Jalmarille koulunkäynnin aloittaminen merkitsi fyysistä eroa perheenjäsenistä.

Jalmarin kertomuksessa lapsuuden aika ennen erityiskouluun siirtymistä merkityksellistyy onnellisena aikana. Molemmat vanhemmat suhtautuivat kertojan vammaisuuteen ymmärtäen ja sidosta leimaa rakkaudellinen lämpö. Samoin siteet neljään sisarukseen

olivat tiiviit ja lämminhenkiset jo lapsuudessa. Jalmari kokee, että hänet on aina huomioitu täysivaltaisena perheenjäsenenä, vaikka kommunikointi lapsuudessa perustui ainoastaan eleisiin ja kasvon ilmeisiin. Nuori Jalmari ihaili isäänsä ja haaveili isänsä ammattista. Äidistä Jalmari kertoo hoivan ja huolenpidon antajana, kodin hengen luojana. Sisarukset Jalmari mainitsee elämäkertomuksessa toistuvasti. Lapsuudessa he olivat vertaisia, joiden leikkeihin Jalmari osallistui sivustaseuraajan roolista, joka ei Jalmarille merkitse ulkopuolisuutta. Sisarilla oli toveruuden lisäksi rooli vammaisen sisaruksen huolenpitotyössä vanhempien apuna. Tästä arjen jakamisesta saattaa juontaa juurensa elinikäiset tiiviit sidokset sisaruksiin. Edelleen sisarukset pitävät säännöllisesti yhteyttä ja auttavat veljeään muun muassa muutossa ja asunnon remontoinnissa.

*KS: Joo-o. No mitäs sulle on kerrottu sit siitä iha (.) varhaislapsuudesta? (..) Siitä et ku sä synnyit ja. Mitä äiti ja isä siitä ajatteli ja. Asuit sä kotona?*

*JALMARI: Mhyy, mhyy. (Katsoo haastattelijaa ja nyökkää)*

----

*KS: Joo-o. No tota (.) millaista se oli kasvaa siinä viisilapsisessa perheessä?*

*Olikse niinkun. Mhmnn. Mitenhän sen vois muotoilla toisella tavalla? Olikse. Miten nää sisarukset suhtautu suhun (.) kun sä olit lapsi? Et ottiks ne muut lapset sua mukaan (.) omiin peleihinsä ja leikkeihinsä?*

*JALMARI: Mmyy. Mhy-yy↑.*

*AVUSTAJA: Jatketaanko vai?*

*JALMARI: Mm.*

----

*AVUSTAJA: Haluisitteks te et luku tästä tän toisen (viittaa Jalmarin aiemmin kirjoittamaan tekstiin)? "Kotona kehittimme oman kommunikaatiotavan. [KS: Mm.] Sisarukset auttoivat syöttämisessä. A-aa ja muissa päivän toiminnoissa [KS: mm] ja leikimme yhdessä." Olikse se näin?*

*JALMARI: Mm. (Katsoo avustajan oikeaa kämmentä.)*

*AVUSTAJA: Et tota ni. Eli (.) --- Joo. Ja tosiaan tota ni (.) et muut suhtautu tähä vammaa ni positiivisesti ympäristö (.) suhtautus tähä vammaan positiivisesti. Joo, kyllä. Ja tota ni (.) ja hyvät muistot lapsuude ajalta sinulla on ja.*

Jalmarin perhekertomuksessa huomioni kiinnittyy siihen, että avioituminen ei näytä vaikuttaneen lapsuudenperheen suhteiden emotionaaliseen ja sosiaaliseen sidoksellisuuteen. Toisin kuin Ketokiven (2010, 99) tutkimuksessa, jossa oma perheen muodostaminen aikuisuudessa syrjäytti suhteet lapsuudenperheeseen elämän merkityksellisimpinä suhteina. Jalmarin myöhempi leskeytyminen puolestaan osaltaan selittää sisarusten keskeistä asemaa Jalmarin nykyisessä sosiaalisten suhteiden muodostelmassa.

Niin ikään kotona lapsuutensa viettäneiden kertojien joukossa kahdessa elämäkertomuksessa lapsuuden perhe on keskeisessä asemassa. Yhteistä näille kertomuksille on, että suhteet lapsuuden perheeseen ovat olleet emotionaalisesti erittäin läheiset ja irtaan-

tuminen lapsuuden perheen piiristä on ollut molemmille kertojille pitkäaikainen prosessi. He kertovat jo lapsuudessa saaneensa fyysisiä oireita joutuessaan eroon vanhemmistaan. Jaanan kertomuksessa koetusta läheisyydestä ja sidoksen tiiviyydestä viestii kertomus lapsuuden sairaalajaksoilta, jolloin ikävä toistuvasti oireili kuumeiluna. Jani puolestaan kertoo sairaalassa ollessaan itkeneensä kovasti koti-ikävänsä. Virheellisesti jatkuva itku tulkittiin korvatulehduksen oireeksi ja ajalle tyypillisenä hoitokeinona tärykalvot puhkaistiin.

*JANI: Ei. [KS: Ei.] Paitsi pu-puhkastii. Puhkastii kummatki. Kummatki korvat.*

*KS: No juu. Sitä tehtiin juu siihe aikaa.*

*JANI: Korvat vissii sen takii ko. Mäh. Mää huusi siäl ko en ois jääny sinne tietenkää. --- Niin niin ne varmaan kuvitteli et mä itken korvasärkyy tuskin ne muuten olis mittää (.) mittää korvii puhkassu. [KS: Mm, mm. Nii mää ajatteli] Se oli sitä aikaa ku (.) [KS: mm] lapset parkuu ku ei syytä tiedetä ni sit ruvetaa kuvittelee et toi vois se syy olla.*

----

*JAANA: Äi enne oli-ikää*

*TULKKI: Ennen kouluikää*

*JAANA: lah-te-li-a-sa*

*TULKKI: lastenlinnassa*

*JAANA: mimi käy-ä*

*TULKKI: piti käyä (käydä)*

*JAANA: houlu-teh-tei-ä.*

*TULKKI: koulutesteisssä.*

*JAANA: Jah aina ku*

*TULKKI: Ja aina kun*

*JAANA: olin*

*TULKKI: olin*

*JAANA: si-e-ä*

*TULKKI: siellä*

*JAANA: minä (.) i-ä-öin*

*TULKKI: ja minä ikävöin*

*JAANA: ja uume nou.*

*TULKKI: ja kuume nousi.*

---

*KS: No olit sä sitten ennen kouluikää. Oliko sulla muuten sairaalajaksoja?*

*JAANA: Joi-a-ki.*

*TULKKI: Joitakin.*

*JAANA: Mut-ta*

*TULKKI: Mutta*

*JAANA: ai-ka vähä.*

*TULKKI: mutta aika vähän.*

*KS: Mm-y. Onks niistä jäänyt jotain erityisesti mieleen?*

*JAANA: Eeh. Päh eh. Äy-ä.*

*TULKKI: (Siirty lähemmäs haastateltavan kasvoja ja katsoo kysyvästi?)*

*JAANA: Eh-i-ä. Äy-ä.*

*TULKKI: Se ikävä.*

Jaanan ja Janin elämäkertomukset sisältävät muita kertomuksia huomattavasti enemmän kerrontaa yhteisestä tekemisestä perheen kanssa. Jani kertoo muun muassa perheensä yhteisistä veneilyretkistä ja mökin rakentamisesta. Erityisen mieluisia muistoja ovat isän ja isoisän kanssa tehdyt perunannostot ja puiden ajot. Janin elämäkertomuksessa isä ja isoisä merkitsevät miehen mallia, joita vasten Jani itseään vertaa. Näissä suhteissa tärkeintä ei ole puhuminen, vaan tekeminen. Äitiin puolestaan Jani liittää kertomuksessa merkityksiä, jotka luovat kuvaa äidistä emotionaalisen ja sosiaalisen tuen antajana, keskustelukumppanina ja hoivaajana.

*KS: Mm. (..) Okei. Minkälaisii (..) muistikuvia sulla on näist hetkistä ku sää oot iso-vanhempien kanssa ollu?*

*JANI: Noh. Noh, noh. Noh onhan ne ollu iha huippujuttui. [KS: mm] Juttui et. Sen mää muista et kerran mää oli (..) kattomas ku (..) isoisä. Isoisä ajo puita traktorin kans mettästä ja. Mut viä (..) viätiin jotenki varmaa isä isä kanto tai jotenki sai työnnetty mut (..) mettätietä pitkin sinne mettä reunaa ja. Sitä oli kiva kattoo ja. Koht. Ku. Ku isä o aina tehny kans jottai (..) jottai mielenkiinnost (..) autoremonttii tai jottai ja isoisäki o (..) [KS: mm] jutellu kaikkii (..) ki-kivoi ju-juttui.*

---

*Ja täytyy iisästäki sanoo et. Isä onh. Isä on suhtautunu (..) minuu ihmisenä (..) hyvin kans et ei oo (..) mittää (..) (-) tai. Mekin ollaa puhuttu kaikkee (..) [KS: mm] autojuttuja. [KS: mm] Aina ku isä korjas jottai autoo ni mää kattosi mut. [KS: mm] Tietenki sillo ku viä kerrostalos asuttii nih. Isä meni (..) meni vanhempies lua. Lua (..) ma-maille tota noin ni laittaa autoo enkä mää sit mää jäi äitin kans kottii ku (..) [KS: mhyy] ei isä aina viittyny ainakaa mua mukaa ottaa. Vaikka mää oisi aina kyl lähteny mut. [KS: mm]*

Janin sidokset vanhempiin ovat säilyneet lujina läpi elämän, aina nykyisyyteen asti. Eri-tyisesti suhde äitiin on läheinen sekä arjen käytäntöjen että keskusteluyhteyden kautta. Elämänhistoriallisesti tarkasteluna suhteen tiivistä selittää se, että peruskoulun päättymisen jälkeen Jani koki jatko-opintoihin hakeutumisen turhaksi. Hänelle opiskelu merkitsee opiskelua ammattiin, jossa keskeistä on käsillä tekeminen ja johon hän fyysisen vammansa vuoksi on mielestään kyvytön. Siten peruskoulun päättymisen vähensi Janin jokapäiväisten sosiaalisten suhteiden muodostelmaa oleellisesti. Jani kertoo käytännöllisesti katsoen eristäytyneensä kotiin kymmeneksi vuodeksi. Kotoa lähteminen ja uusien ihmissuhteiden solmiminen tuntui miltei mahdottomalta. Äidin tuki tässäkin asiassa osoittautui ratkaisevaksi. Hän oli aloitteellinen Janin päivätoiminnan aloittamisessa, puhevammaisten tulkkipalvelujen hakemisessa ja monessa muussa Janin sosiaalisen elämän kannalta merkittävässä muutoksissa, jotka Jani nykyhetkessä arvioi positiivisiksi. Suhdetta vanhempiin sävyttää kiitollisuus, mutta myös syyllisyys. Tunne siitä, että on taakaksi. Janiin on suhtauduttu kunnioituksella, vaikka äidin ja Janin mielipiteet Janin elämäntavasta ovat ajoittain olleet vastakkaisia. Ratkaiseva käänne tapahtui sosiaalisten

suhteiden muodostelmamuutoksen kannalta, kun pääasiallisessa hoitovastuussa olleen äidin fyysinen jaksaminen alkoi horjua.

*JANI:--- ku en mää kerra pysty mittää (.) [KS: mm] tekemää mittää kunno hommaa ni mitä mää sit opiskele tyh (.) tyhjän päiten yhtää mittää. --En mää pitkää ois (.) tahtunu mihinkää lähtee mut. Sit jo jotenki vaah. (..) Tilanne tilanne (.) kypsy siihen (.) siihen et (.) mää rupesi sitte ajattelemaan et. Hitsin hitsi. Kyl mun on koht (.) pa-pakko muuttaa et vanhemmat vanhennee ja. [KS: mm] Ei ne tost enää nuorene. Jollen mää (.) pia hae jottai paikkaa ku äitil rupes sillo (.) nivelet olemaa sen verra loppu ettei ollu. Ettei oikein jaksanu nostaakkaa. [KS: mm mm mm.] Nostaakkaa. [KS: mm mm] (..) Nostaakkaa ni. (..) Ja ja sit. --Ja jah (.) ja se lähti koko [Päivätoimintakeskus1] menoo sitte et äiti tahtos (.) vapaapäivii ku äiti oli enneh (.) enne enne minun oma omais-hoitaja (.) hoitaja ni (.) ni hän kysy kerra et (.) oisko jossai vapaata et hänki sais (.) vapaapäivii pidetty jah (.) siitä se lähti et (.) [KS: Mm.] jollei äiti olis (.) äiti olis ollu ollu ollu näis hommis (.) ee sillai sillai (.) sillai reipas ja kysyny ni mää en ois (.) sinne (.) sinnekkää mennä suora sanoen [KS: Mm, mm.]. En mää itte olis tajunnukkaa mittää kyssyy ja (.) ja en ois tahtonukkaa. Ku ei. Mää ny oon tämmöne et (.) ee-e-en mää (.) tahdo kettää vaivata enkä mittääh. En mää ois ite mittää kysyny.----No kyl mää äitin kans montaa lait puhusi et. [KS: mm mm] Meil o aina ollu (.) hy-hyvät vä-välit ja [KS: mm] tollee et. [KS:mm] Et kyl mää oon kiitollinen et se on mua jaksanu hoitaa (.) [KS: Mm. Mhy-y.] hoitaa et. En mää tiä mis mää oisi ilma äitii ollu. Ollu. Ja. Ja (.) sen taa. Sen taa. (..)*

Niin ikään Jaanan tarinassa itsenäistyminen lapsuuden kodista tapahtui pitkällisen prosessin kautta, jota Jaana jälkikäteen harmittelee. Jaana kertoo nykyään neuvovansa kaikkia vammaisia nuoria itsenäistymään ajoissa, koska ”kumminkin on pakko”. Jaanalle itselleen ensimmäiset itsenäistymiskokemukset eivät olleet helppoja. Ne sijoittuvat ylioppilastutkinnon suorittamisen jälkeiseen aikaan, jolloin hän osallistui ensimmäistä kertaa kolmen viikon sopeutusmisvalmennuskurssille. Jaana muistelee kuinka mielellään olisi palannut kotiin häntä saattamaan lähteneiden vanhempien matkassa.

Myöhemmin Jaanan vahva sidoksellisuus vanhempiin myötävaikutti ammatinvalintaan. Unelma-ammattiin opiskeleminen olisi edellyttänyt muuttoa pääkaupunkiin, satojen kilometrien päähän. Ensimmäisena opiskeluvuonnaan Jaana muutti vanhempiensa luota omaan yksiöön kotikuntaa lähellä olevaan opiskelukaupunkiin, mutta vietti viikonloput poikkeuksetta vanhempiensa luona. Yhteinen aika oli tärkeää kaikille osapuolille, mutta jälkeenpäin Jaana on viikoittaisia vierailujaan harmitellut. Ikääntyessään äiti sairastui ja vointi heikkeni. Hän koki syyllisyyttä kyvyttömyydestään ottaa Jaanaa viikonloppuisin vastaan. Toisaalta Jaana harmittelee omia odotuksiaan viikonloppukäyntien aikaan. Hän odotti äidiltä apua sellaisissa päivittäisissä toimissa, jotka omassa kodissa hoituivat itsenäisesti.



JAANA: O-li (.) muu-a-ma-mu (.) väh-ii vuo-i.

TULKKI: Oli muutaväliuosi.

KS: Okei.

JAANA: Kää-vin

TULKKI: Kävin

JAANA: ome-umi-valmennu

TULKKI: sopeutumisvalmennus

JAANA: jah kun-ou-us

TULKKI: ja kuntoutus

JAANA: kur-eilla

TULKKI: kursseilla

JAANA: e-li

TULKKI: eli

JAANA: obin

TULKKI: eli opin

JAANA: vähä (.) i-e-näih-ymää.

TULKKI: vähän itsenäistymään.

JAANA: Mui-an en-im-mäisen (.) ur-sin

TULKKI: Muistan ensimmäisen kurssin

JAANA: (taajaman nimi1).

TULKKI: (taajaman nimi1)ssa.

JAANA: O-in (.) eäh-teny

TULKKI: Oisin lähteny

JAANA: van-em-bien (.) muk-kaa

TULKKI: vanhempine mukkaan

JAANA: kot-iin

TULKKI: kottiin

JAANA: mu

TULKKI: mutta

JAANA: oh-jaaja

TULKKI: mutta ohjaaja

JAANA: ano:

TULKKI: sano:

JAANA: (haastateltavan etunimi)

Jaanan elämäntarinassa suhdetta vanhempiin kuvaa hyvin vanhempien kyky ja halu huomioida puhevämmäisen lapsensa keskustelunaloitteet ja tukea häntä itsensä ilmaise-  
misessä, joka ei ole itsestäänselvää liikuntavämmäisen lapsen vanhemmuudessa (von  
Tezchner & Martinsen 1999, 87). Jo alle kouluikäisen Jaanan tunteisiin kiinnitettiin  
huomiota. Häntä painaneet asiat otettiin selvitettäväksi niitä vähättelemättä ja vaivoja  
säästämättä. Niistä ei vaiettu. Jaanan kertomuksessa isä merkityksellistyy rajojen asetta-  
jana ja suojelijana, olihan Jaana perheen nuorimmainen neljäs lapsi ja ainoa tyttö. Äiti  
ymmärtää, neuvoo, hoivaa ja huolehtii. Edelleen vanhempisuhteiden laadusta kertoo jo-  
tain se, että Jaana on kokenut aina voivansa olla vanhempiensa kanssa eri mieltä asi-  
oista, ilman että suhde on ollut uhattu. Kerronnan hetkellä äitiä ei enää ole, mutta Jaana  
kertoo edelleen kinaavansa asioista yli 80-vuotiaan isänsä kanssa.

*KS: Kerrotko vielä siitä minkälaiset suhteet sulla oli silloin lapsena lapsuudessa näihin veljiin ja omiin vanhempiin?*

*JAANA: Äi-iin*

*TULKKI: Äitiin*

*JAANA: oli*

*TULKKI: oli*

*JAANA: lä (.) heine.*

*TULKKI: läheinen.*

*JAANA: Ja i-ään*

*TULKKI: Ja isään*

*JAANA: myö.*

*TULKKI: isään myös.*

*JAANA: Vaikka molemma ollaa*

*TULKKI: Vaikka molemmat ollaan*

*JAANA: Jää-rä-bäi-iä*

*TULKKI: jääräpäisiä*

*JAANA: ja minä en annah*

*TULKKI: ja minä en anna*

*JAANA: perih.*

*TULKKI: periksi.*

*JAANA: Jo i-ä*

*TULKKI: Jos isä*

*JAANA: äittää*

*TULKKI: väittää*

*JAANA: e*

*TULKKI: että*

*JAANA: tuuh lah-tia on*

*TULKKI: että tuo lattia on (osoittaa vaaleata lattiaa)*

*JAANA: bunane.*

*TULKKI: punanen.*

*JAANA: Ä-äiti ainah*

*TULKKI: Äiti aina*

*JAANA: ano e-tä*

*TULKKI: sano että*

*JAANA: älä vä-li-ä*

*TULKKI: että välitä*

*JAANA: anna perih-i.*

*TULKKI: anna periksi.*

*JAANA: En.*

*TULKKI: En.*

*JAANA: En i-ä-ää!*

*TULKKI: En vieläkään*

*JAANA: aika iä o*

*TULKKI: vaikka isä on*

*JAANA: ka-he-an vii.*

*TULKKI: kaheksanviis.*

Tunnesiteiltään vahvoissa Janin ja Jaanan perhekertomuksissa myös sisarukset ovat keskeisiä sosiaalisen verkoston osia. Jaanan kertomuksessa korostuu erityisesti suhde seitsemän vuotta vanhempaan veljeen. Lapsuudesta alkaen heillä on ollut yhteys, jossa sanoja ei ole välttämättä tarvittu. Suhde on vuosien myötä säilyttänyt merkityksellisuutensä. Yhteiset kokemukset, vahvaksi koettu yhteys ja kommunikoinnin vaivattomuus

ovat aikuisuudessa johtaneet lisäksi ammatilliseen yhteistyöhön. Elämäkertomuksessa veli saa lisäksi taloudellisen tuen antajan merkityksen tarjotessaan siskolleen mahdollisuutta muuttaa palvelutalosta vuokra-asuntoon. Vaikka kaksi muuta veljeä jäävät kertomuksessa taka-alalle, sisarusten merkityksestä nykyisyydessä kertoo jotain se, että Jaana määrittelee kerronnan hetkellä perheensä koostuvan isän lisäksi veljistä perheineen.

Janin kertomuksessa puolestaan sisarussuhteissa on havaittavissa liikettä läheisyyden ja etäisyyden kokemuksen välillä. Jani on perheen lapsista vanhin ja ainoa poika. Lapsuudessa sisarusten syntymä merkityksellistyy iloisena tapahtumana. Varhaislapsuudessa sisaruussuhteet olivat vertaissuhteita, jotka tuottivat iloa ja toimintaa elämään. Jani kertoo leikkineensä siskojen kanssa rosvoa ja poliisia kotipihassa. Sähköpyörätuolilla liikkueksaan hän oli tasavertainen leikkijä. Siskojen kasvaessa suhteisiin tuli etäisyyttä, sillä siskot viettivät enenevässä määrin aikaa omien ystäviensä kanssa. Jani kokee jääneensä sivuun tavanomaisiksi katsomistaan asioista, kuten musiikkifestivaaleista, joihin siskot ovat osallistuneet.

*JANI:Noh. Noh. No tietty se. Lapsuus ja (.) [KS: mm] sitku siskot synty ni tuli (.) tuli niin toimintaa kämpäään. --- (..) No noh. (..) Noh. Se et. Sii-si. Et se et siis-kol. Siskot o mulle ääh. Mulle ääritäin (.) äärimmäisen tärkeitä (.) vaikkei ne (.) ite (.) ite välttämättä ymmärrä sitä. Sitä mut. Sit ku (.) van-hem-mat tost (.) i-i-i-kä-ä-vää kyllä (.) joskus (.) poistuu ni on ees siskot jäljellä (.) [KS: Mm, mm.] jäljellä et. Et se on nii (.) iso juttu se vaa harmittaa ku ei ne oo mua nostanu ni (.) [KS: mm] sit jos vanhempii ei enää oo ni (.) ni ei me päästä mihinkää yhdes. Ja ku. Ja ku must (.) e-lä-män perusjuttuja on kans se et (.) reissataa yhdes johonki ja. On kivoi (.) kivoi kokemuksii ni. [KS: mm] Must tuntuu et mä oon niistäki jääny paitsi. Siskot on reissannu tual (.) kaikis (.) konserteis ja kaikis (.) kaikis ja. Aaa ku. Mun tarttis aina (.) Inva-taksi tilata ja se on neljä viiva kuussataa menee sit (.) minne tahansa. [KS: Mm, mm.] Tahansa ni (.) must tuntuu siitäki et o jääny paitsi jostai yhteisest jutuista mitä (.) muuten olis voinu kokee jos olis saanu elää terveenä. ---- Ja sit sitä elää (.) elää kaikest mitä (.) siskoil tai vanhemmille tapahtuu eni (.) eniten mää oon niist kiinnostunu ku ku omast elämästä niinku. Tää kotielämä o. Elämä o niin tylsää elää et ei täst viitti (.) kertoo kellekkää.*

Nyt aikuisuudessa siskojen merkitys on kasvanut. Janille on tärkeää osallistua siskojen elämään kuulemalla heidän kuulumisistaan ja tekemisistään. Toisaalta Janin toiveena on, että hän voisi nykyistä enemmän osallistua siskojen elämään yhdessä tekemällä, mutta ei katso sen olevan mahdollista fyysisten rajoitteidensa vuoksi. Tulevaisuudessa Jani uskoo sisarussuhteiden merkityksen edelleen kasvavan vanhempien ikääntymisen ja siihen liittyvän väistämättömän poismenon johdosta.

### 5.3 Oma perhe ottaa lapsuuden perheen paikan

Kahdessa muussa lapsuutensa vanhempien kanssa asuneiden perhekertomuksissa vanhemmat tai sisarukset saavat vähemmän tilaa. Sosiaalisten suhteiden kertomuksissa korostuvat muita kertomuksia enemmän aikuisuudessa perustetun perheen jäsenet sekä kaiken kaikkiaan muita laajemmat sosiaalisten suhteiden verkostot. Sukupuolen mukaan tarkasteltuna Susannan kertomus keskittyy ihmisiin kodin piirissä ja Mikan ihmisiin työ- ja harrastusmaailmassa. Näiden kertomusten kerrontaa yhdistää suhteellisen sujuva ja foneettisesti virheettömämpi puhe. Elämänhistoriallisesti yhteistä kertomuksille on se, että vanhempien avioero näyttäytyy perheen jäsenten sidoksia muokkaavana tekijänä varhaisnuoruudessa. Elämäntapahtumalla näyttää olevan lisäksi välillisiä merkityksiä laajemman sosiaalisen verkoston muodostelmalle, vaikka vanhempien avioeroa ei elämänkertomuksissa juurikaan käsitellä. Edelleen kerrontatavaltaan nämä elämänkertomukset poikkeavat muista kertomuksista siten, että niissä korostui kertojan oma toimijuus.

Susanna on noin 40-vuotias kahden kouluikäisen lapsen äiti, joiden lisäksi nykyiseen perheeseen kuuluu puoliso, joka on nuorimman lapsen isä. Susannan elämänkertomuksessa vanhemmat ja sisarukset esiintyvät pääasiassa ainoastaan haastattelijan aloitteesta. Susanna on perheen neljäs lapsi ja ensimmäinen tyttö. Suhteita perhejäseniin kuvaa se, että Susannaa kohdellaan tasavertaisesti huolimatta hänen elimellisestä vammastaan, sukupuolestaan tai asemastaan perheen kuopuksena. Lapsuudessa äiti tulee Susannan kertomuksessa mainituksi etujen ajajana ja tasavertaisuuden puolustajana. Äidin mielestä Susannan paikka on kotona ja lähikoulussa. Hän asettuu vastustamaan kiertävän erityisopettajan lausuntoa, jonka mukaan Susanna hyötyisi enemmän satojen kilometrien matkan päässä olevasta erityiskoulusta. Myöhemmin äiti suhtautuu samoin Susannan itsenäistymispyrkimyksiin. Susannan kertomuksessa äidin asenne Susannan ”normaaliuden” korostamiseen saa yksinomaan positiivisia merkityksiä. Toisin kuin Ahposen (2008, 116) haastattelema vammaisen nuori, joka koki vanhempien odotukset ahdistavan korkeiksi.

*SUSANNA: --- Ja sit mää ku kauppakoulu lobbu (.) [KS: Mm.] lobbu ku mää oli minä (.) ite mää asunnon. Ni äiti sano niinku muut (la)bset bois kotoa ja.*

*KS: Menit äitin luokse asumaan, ei?*

*SUSANNA: Eiku (.) müütün niinko bois kotoa kokonaan.*

*KS: Aa, joo. Ni kokonaan muutit kotoa pois, joo, joo.*

*SUSANNA: Ettäh. Äiti hano ettäh (sano että) niinku muut labset ettäh.*

Susannan elämäkertomuksessa äiti nousee perhekertomuksen päähenkilöksi tilanteessa, jossa yhteiskunnallinen palvelujärjestelmä pettää ja Susanna kääntyy äidin puoleen ratkaistakseen tilanteen. Kertomus äidistä paikantuu elämäkertomuksessa esikoisen syntymään, jota voi monestakin syystä pitää elämäkerrallisena käänteenä, epifanina, joka jäsentää rakentuvaa kertomusta (Denzin 2001, 10). Kertova jakso on pitkä ja elämäkertomuksen rakentaminen pysähtyy esikoisen syntymäkertomukseen pitkäksi aikaa. Muodoltaan tämä Susannan elämäkertomuksen osakertomus on muodoltaan selviytymistarina, jossa painottuvat sekä Susannan oma toimijuus (Hänninen 2002, 99) että sidoksellisuus.

Selvitysmistarinaksi tunnistettavissa olevassa kertomuksessa Susanna kertoo tilanteesta, johon hän yllättäen joutui lapsen isän jättäessä hänet ja yhteisen kodin vain kolme kuukautta ennen laskettua aikaa. Tulevana äitinä hän oli odottanut saavansa tukea mieheltään vauvanhoidossa, ehkä jopa tavanomaista enemmän elimellisten vammojensa vuoksi. Nyt hän valmistautui tulevaan elämänmuutokseen yksin. Asuinkunnan vammaispalvelujen työntekijän kanssa oli sovittu, että Susanna siirtyy lapsivuodeosastolta kuntoutuskeskukseen, jossa hän saa tarvitsemaansa fyysistä tukea vauvan hoidossa. Muutamaa päivää ennen suunniteltua sektiota palveluntarjoaja ilmoitti, että he eivät voita ottaa vastuulleen vastasyntyntä lasta, ja tämän vammaista äitiä. Vanhemmuutta tukevia laitospaikkoja kartoitettiin laajalla alueella, mutta kaikkialla oli täyttä. Lopulta kertoja painottaa omaa päätöstään palata vauvan kanssa omaan kotiin, jonne äiti pyydettyessä saapui auttamaan muutamaksi viikoksi.

*SUSANNA: Boika syntyy syntyy (.) leikattii siinä jah. Sitte alettiin miettimään että mitäs sitte päälle. [KS: Mm.] Mihin me oikein lähetäänkään jah. (S)oitin ensin [kunnan vammaispalveluihin]. Ehdoteltiin näin ettäh (.) Ensi- ja turvakotiin jah. [KS: Mm.] Noh (.) kyllä mulle käy. Lähetään sinne sitte. Noh. (..) (kaupunki1)ssä ei ollii yhtään paikkaa vapaana. [KS: Mm.] No sitte kysyttiin (.) (kaupunki2)sta. [KS: Mm-y.] Ei ollu sielläkää. [KS: Mm.] Ja mitähän nyt jah? [KS: Mm.] Ja sitte ne ilmotti mulle että (kaupunki3)ssa olis joku baikkah (.) [KS: Mm.] minne voidaan mennäh. No minä aloin miettimää että hetkinen. (..) (Haastateltava yskii) Mää en tunne (.) (kaupunki3)sta kettää (.) [KS: Mm.] enkä oo ikinä käynykkää sielläh (.) ettäh en minä lähde sinne. Minä lähden kotia. [KS: Mm, mm.] Soitin minün äitille (.) lähde totah (.) [KS: Mm.] tuut meille että (.) [KS: Mm.] mää lähen kotiah. [KS: Mm.] Mmyy-yh. Minün äiti tuli auttamaa (.) meilleh. [KS: Mm.] Minä menin kotia sitte boja kans. [KS: Mm.] Ja-ja. Sitten minäh. (..) Nii. Äiti oli kakhs viikkoo meilläh. [KS: Mm-y.] Ja sinä aikana järjestetettiin (.) kotiabu (.) [KS: nyökkää] ja avustaja-käynnit. [KS: Joo.] Niinko mulla alko koti (.) hoitaja kävi aamüllah. [KS: Mm.] Kaksi kertaah (.) ja sitte tuli tua henkilökohtainen avustaja [KS: Mm.] sillon (.) minä olin pojan kans sitteh. [KS: Mm, mm.] Jah. Kaikki lähti ihan mukavasti sujumaan ja meni boja kans meni ihan kivasti sitte. [KS: Mm, mm.] Ettäh (.) oli abua oli (r)liittävästih.*

Kertomus vastaa Ketokiven (2010) tutkimuksen tuloksia, joiden mukaan perhesuhteet eroavat muista suhteista. Erityisesti hädän hetkellä suhteet aktivoituvat ja perhesidoksesta odotetaan edellä kuvatun tyyppistä sosiaalista tukea elämän kriiseissä. Sosiaalisen tuen odotusten täyttäminen ei välttämättä merkitse emotionaalisesti läheistä sidosta. (Mt., 104.) Nykyään Susanna kokeekin suhteensa äitiin etäiseksi. Hän kertoo yhteydenpidon olevan enemmän hänen vastuullaan. Syynä hän pitää äidin sairastelua.

Kysyttäessä suhteista isään ja sisaruksiin, Susanna kuvailee suhteita hyviksi. Samalla hän kuitenkin toteaa pikkuveljen asuvan kaukana, jonka vuoksi he tapaavat harvemmin. Sidos vanhempaan veljeen on löysä ja yhteydenpito vähäistä veljen henkilökohtaisten ongelmien vuoksi. Toiseen isoveljeen Susannaa yhdistää vanhenevan isän asioiden hoitaminen yhdessä, joka edellyttää yhteydenpitoa ja neuvotteluja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Kertomuksesta ei käy ilmi hoitaako Susanna isän asioita velvollisuudentunteesta vai onko toiminta seurausta tiiviistä emotionaalisesta sidoksesta. Tulkinta on mahdoton, sillä nykyisyyttä lukuun ottamatta Susanna ei mainitse isästään mitään.

Nykyisyydessä perhekertomuksen keskeisimmiksi henkilöiksi nousevat nykyinen puoliso ja lapset. Elämässä tärkeää on perheen yhteinen vapaa-ajanvietto, yhteiset matkat ja vammaislapsiperheille ja seurakunnan yleisille perhekursseille osallistuminen. Kertomus sisältää lisäksi kerrontaa arjesta, joka näyttäytyy lapsikeskeisenä. Kertojalla on selkeästi lämpimät ja tiiviit suhteet aikuisuuden perheenjäseniin ja perhe erilaisine toimintoineen näyttäytyy Susannan sosiaalisen verkoston keskipisteenä.

*SUSANNA: En mä. Välillä vielä tu-tulee (.) tulee vielä CB-liito pel(r)hekul(r)sseja (.) [KS: Mm.] jah In-va-li-di-liiton pel(r)hekurssit jah. [KS: Mm-hy.] Äiti-labsi – kurssit. [KS: Mm, mm.] Ni kaikkia tämmösiä ollaan käyty (.) [KS: Joo, okei. Joo] ettäh. Joko minä boikien kanshsa tai sitte kaikki mennään sinne. [KS: Joo, joo.] Ja [puolison etunimi]:kin o lähteny. Se aluks shano että ei hän lähe [KS: Mm.] mihinkään pel(r)hekul(r)ssille mukaah (.) [KS: Mm.] Mää eka kella sain sen l(r)aahattuu mukkaa (.) (Naurua) ja se tykkäsiki olla siellä. [KS: Nii just. Aiva, aivan] Ja shitte ollaa oltu seurakunna pel(r)hekul(r)sseilla myös. [KS: Mm, mm, joo, joo] Neki on ollü iha kivoja.*

Mika syntyi perheeseen, johon kuului isän ja äidin lisäksi isovelji ja hetki Mikan jälkeen syntynyt kaksoisveli. Mika kertoo lapsuudessa viettäneensä paljon aikaa sairaalassa ja isoäidin kanssa, jonka toteaa olleen hänelle äitihahmo. Elämäkertomuksessa isoäiti merkitsee emotionaalisesti tärkeintä suhdetta lapsuudessa, johon osaltaan vaikutti van-

hempien riitaisat välit ja avioero Mikan ollessa alakouluikäinen. Mika kertoo elämänkertomuksessaan siitä, kuinka isoäiti hienotunteisuudella ja kärsivällisyydellä sai hänet tuntemaan itsensä sujuvaksi kommunikoijaksi silloinkin, kun hänellä oli vielä paljon vaikeuksia monien äänteiden kanssa.

*MIKA: Mun. Mun mummi on ollu mulle se (.) se niinku kaiken she tavallaan se äiti-hah, h-a-h-m-o. [KS: joo] Koska mummi on niinku (.) tuke tukenu ja auttanu ja. Phystyny niinku edes-edesauttamaan mun (.) mun tarhpeita --- (.) shitten niinku (.) enemmänki niinku kun ollaan niinku oltu (.) mun mum-mummi on ollu mun elämän (.) niinku todella paljo. Eli (.) hänellä ei ollu hillee (silleen) niinku kohkaan niinku (.) mitään niinku ongelmaa et (.) ja mummi ei niinku tehny shiitä koskkaa mitään numeroo (.) vaan se (.) se oso osotti niinku (.) ta taitaval taitavasti niinku kysyä et (.) et etku hänel on huono kuulo et voisit sä niinku shanoo uudellee (naurahtaen).*

Suhteet veljiin ovat elämäkertomuksessa vahvasti esillä. Kerronta veljien suhteen on aukotonta. Veljet ovat olleet tärkeitä läpi elämän lapsuudesta nykyisyyteen. Lapsuudessa veljet toimivat Mikan esikuvina ja osallistajina. He antoivat ikätasoisien leikki-, liikkumis- ja vuorovaikutusmallin. He avustivat vammaista veljeään tarvittaessa, mutta toisaalta vaativat tältä itsenäistä suoriutumista, joka Mikan kertomuksessa saa positiivisia merkityksiä. Veljien vaatima itsellisyys johti kävelyn oppimiseen ja on varmasti osaltaan vaikuttanut Mikan periksi antamattomaan asenteeseen elämässä yleisesti. Veljet myös tukivat Mikaa pihan vertaissuhteissa. Veljien suojeluksessa Mika uskalsi osallistua pihan lasten yhteiseen toimintaan.

Nuoruudessa Mikalle nousi tarve verrata itseään ja tekemisiään veljiinsä. Huonommuudentunnetta aiheutti muun muassa se, että veljillä oli tuolloin jo tyttöystäviä. Tilanne sai Mikan pohtimaan elämän tarkoitusta ja omaa asemaa vammaisena nuorena. Pohdinta johti lopulta siihen, että Mika vietti suurimman osan päivästä sängyssä maaten. Ensin veljet yrittivät keskustellen helpottaa Mikan ahdistusta, mutta lopulta ohjasivat hänet ammattilaisen puheille. Mika pitää tuota keskustelua käänteen tekävänä elämässään ja on kiitollinen veljilleen heidän aloitteellisuudestaan asian ratkaisemisessa. Myöhemmin veljien avulla on ratkottu niin asumiseen kuin työsuhteeseen liittyviä pulmia. Edelleen veljet ovat Mikalle tärkeitä, vaikka arjessa Mikan oma perhe muodostaa suhdemuodostelman tärkeimmän osan. Veljekset pitävät tiiviisti yhteyttä ja ovat tehneet tietoisien päätöksen vaalia veljessuhteita edelleen.

*MIKA: Oli olin ollu mä niinku jotain kaksvuotias tai jotakin (.) nih (.) sillon tota mun ve-ve-veljet jo osas (.) osas jo niinku kävellä ja pu-hu-a. Mu (.) muh (.) mutht mää en niinku oikeeh (.) oshannu (osannut) niinku tavallaa ollenkaa puhua. --- Jaah. (.) Shitten niinku (.) mun veljet (.) niinku (.) auto muah todella paljon niinku tä-täshä niinku (.) lei-lei-leikeissä jah kaikissa nä-näissä mitä me tehtiin. Ja aina*

*ne (.) vei niinku mua mukanaan kaikkialle minne me mentii (.) mentiinkään ja. --- Jaa (.) shit tavallaan niinku shitä kautta niinku kun (.) mää olin niinku oppi (.) oppinu. Niinku taval mm mm ta-tavalallaan no no nousemaan pyttyyn (pystyyn) ja ottaa (.) ottamaa muutaman ahkeleen (askeleen) (.) ni miten shit. Ku-kun mun veljet oli (k)yllästyny aina siihen kun ne nostelee mua (.) ni ne päätti (.) päättiki sit kaataa mua. Jaah. Noh. Totta kai mä lannistuini sitte hiitä (siitä) ja yritin kahta kauheemmin. E. E. Mua (.) muahan ei kaadeta. Sit tavallaan niinku hidak (.) sen niinku jälkeen mä opin (.) opin shitten niinku kävelelään ja. --- Jaa ja tsitte veljien veljien kaut (.) mä oon pää pää päässyt niinku heidä mukaan aina kaikkialle. Et joi joi jot (.) ei olis ollu (.) ollu tavallaa veljiä (.) nii-ni nii-ni mä olisi varmaanki mökkihöperöh*

*...et alko niinku patous patoutumaa niinku she kaikki (.) shyyllisyyden tunne ja (.) vihan tunne ja (.) ja et mm-hy-y (.) mminkä takii (.) mm-hy-y mun pitäsh olla täällä maan päällä [KS: mm] ja-ah (..) S-shitte ku mä (.) puhuin mun veljille ettäh (.) eth (.) ku ei mikään (.) mikää ei sjuju ja kun ei tiä tiedä ollenkaa et mihin mun pitäis laittaa/käyttää elämäni ja (.) ja mitä mun pitäis tehdä ja (.) [KS: mm] nih (.) nii-ni enemmänki (..) taash ku ne veljet kuunteli mua nii-ni ni niillä loppu jo pinnah (.) [KS: mm, mm.] ja-ah (.) ja hit ne vaa tsano et nyt Mika (.) nyt loppu (.) varattu aika (.) mene thonne lääkärii (.) [KS: mm mm.] ke-keshkustel häne kanssa [KS: mm, mm.] ja (.) mä (.) en kaa (.) kaks tuntii mä kehkesteli (.) kehkuhteli häne kanssa ja (.) tsen jälkeen oli unohtunu kaikki.*

Vammaisten ihmisten kirjallisia omaelämäkertoja tutkinut Leila Suokas (1992, 90) havaitsi kirjoittajien painottavan perheen merkitystä elämässä, vaikka siitä suoraan kerrottaisiin vähän. Tämä kuvaa hyvin Mikan kerrontatapaa. Määrällisesti vähäisestä perhettä koskevasta kerronnasta huolimatta hän arvostaa perhettään. Mika kertoo, että tapasi nykyisen aviopuolisonsa noin 30-vuotiaana muutamien vuosien etsimisen ja sydänsurujen jälkeen. Suhde syveni nopeasti. Jo puolivuotta ensitapaamisen jälkeen pari muutti yhteiseen kotiin. Samalla Mikan elämään ja perheeseen astui puolison alle kouluikäinen lapsi. Noin vuosikymmenen yhdessäolon jälkeen pari avioitui. Pettymyksiään edellisissä parisuhteissaan Mika ei liitä puhevammaisuuteen tai vammaisuuteen yleensä liittyviksi seikoiksi. Päinvastoin hän painottaa sitä, että pettymyksiä ihmissuhteissa kokevat kaikki.

Haastattelijan pyytäessä Mikaa kertomaan suhteistaan vanhempiinsa, Mika kertoo välien olevan hyvät. Kerronnan myöhemmässä vaiheessa kuitenkin Mika toteaa, että ei halua sanoa mitään negatiivista vanhemmistaan, mikä on tulkittavissa säröiksi tai etäisyydeksi vanhempisuhteissa. Kertomuksesta tulkitun etäisyyden synty paikantuu elämänekertomuksessa vanhempien avioeron jälkeiseen aikaan. Avioeron jälkeen Mika muutti asumaan isän kanssa, joka avioitui uudelleen. Elämä uusperheessä ei ollut Mikalle helppoa, ja hän päättikin muuttaa jo teini-iässä koulun asuntolaan, vaikka koulunkäynti olisi etäisyyden kannalta ollut mahdollista myös kotoa käsin.



*MIKA:Shiihen aikaan. Mhy. Kun vanhemmat oli jo ai (.) aikoja olleet eronnu ja ja (.) isä oli menny uusiin naimisiin. Naimisiin ni-ni (.) tuli pientäh (.) hri-hris-ti-rii-taa sitte ton uuden äitipuolen kan(s). Ja. Mää tavallaan niinku mää näen niinku tsen (.) ittelleni niinku parempana vaihtoehtona pysyä (.) po-poishha ku aiheuttaa (.) lisää tavallaa (.) hämminkiä.*

Äitiä Mika ei juuri elämäkertomuksessaan mainitse, mutta äiti saa Mikalta tunnustusta työstään kolmen pojan tosiasiallisena huoltajana isän tehdessä matkatyötä jo ennen lapsuudenperheen hajoamista. Kokonaisuuden kannalta isä saa Mikan elämäkertomuksessa äitiä merkittävämmän aseman. Seikkaa osaltaan selittänee äidin etävanhemmuus eron jälkeen. Isä tulee mainituksi useampaan kertaan asioiden mahdollistajana. Isä hankki kertojalle tärkeän tietokoneen aikana, jolloin kotitietokoneet eivät olleet tavanomaisia. Isän työ ulkomailla ja yhteiset lomat ovat osaltaan mahdollistaneet kokemuksia, joita kaikilla vammaisilla tai vammattomilla nuorilla ei ole. Osittain omalla sitkeydellään ja osittain isän avulla Mika pääsi alkuun työurallaan, josta hän edelleen nauttii ja on ylpeä. Molempia vanhempia Mika arvostaa suhteessa saamaansa kuntoutukselliseen tukeen. Erityisen myönteisenä seikkana Mika pitää sitä, että vanhemmat jaksoivat korjata hänen ääntämystään ja vaatia häneltä selkeämpää puhetta.

## **6 Kertomuksia sidoksellisuudesta perheen ulkopuolella**

Pääsääntöisesti ystävistä ja sidokseltaan löysemmistä kaveri-, tuttava- tai ammatillisista suhteista kerrottiin osana elämäkertomusta joko jonkin elämäntapahtuman yhteydessä tai haastattelijan aloitteesta. Ystävyys- ja kaverisuhteet saivat kertomuksissa hyvin erilaisia merkityksiä. Yhteistä näille sidoksille on, että niitä solmitaan siellä missä kertoja viettää suhteellisesti paljon aikaansa. Lähiympäristö ja koulu olivat keskeisiä ystävyys-suhteiden rakentamis- ja ylläpitopaikkoja lapsuudessa ja nuoruudessa. Vastaavasti aikuisuudessa ihmissuhteita solmitaan kunkin kertojan sosiaalisissa ympyröissä, olipa se työpaikalla, työ- tai päivätoiminnassa, harrastuksissa tai palvelutalon yhteistiloissa.

### **6.1 Kertomuksia tiheistä ystävä- ja kaveriverkostoista**

Susannan sosiaalisten suhteiden kertomuksessa ystävät ja kuvaukset heidän kanssa vietetystä ajasta hallitsevat elämäkertomusta lapsuudessa ja nuoruudessa. Määrällisesti Susanna kertoo huomattavan paljon enemmän kavereistaan ja ystävästään kuin perheestään tai perheen kanssa vietetystä ajasta tai yhteisistä tekemisistä. Varhaislapsuudessa Susanna kertoo asuneensa maaseudulla, jossa välimatkat olivat pitkät. Ennen koulun alkua hän leikki sisarustensa ja naapurin lasten kanssa kotona ja päiväkerhossa. Hän korostaa

aina tulleet hyvin vastaanotetuksi näissä vammattomien lasten leikeissä, vaikka hän tuolloin ei vielä osannut itsenäisesti kävellä. Hän ei myöskään muista lapsuudestaan tilanteita, joissa hänen puheensa olisi haitannut osallistumista. Kaverisuhteiden tiiviyyttä selittää osittain se, että koulu oli pieni kyläkoulu. Ensimmäisellä luokalla oli seitsemän oppilasta. Myöhemmin koulumatka kasvoi. Seitsemännelle luokalle siirtyessään, Susanna päätti asettua kouluviikoiksi asumaan koulun asuntolaan. Syyksi Susanna kertoo pitkän koulumatkan, vaikka perheen muut lapset matkustivat päivittäin kodin ja koulun väliä. Asettamalla kerrottu laajempaan elämäkertomukselliseen kontekstiin voi muuton syyksi tulkita myös kriisiytyneen kotitilanteen. Elämä asuntolassa oli tiukkaan säänneltyä, mutta Susanna viihtyi asuntolassa. Viihtyvyyttä lisäsivät kaverisuhteet.

*SUSANNA: Meillä. Ph. Oli baljon siin kylällä (kylällä) naapui(r)in lapsia siä y-üm-pärillä oli leikkikavereita ja näin ettäh. Ja koulua käytiin siinä ettäh. Siinä ala ala-asteelle oli kuutisen kilsaa matkaa. Sit vaihettiin koulu. [KS: Mm-y.] Siellä käytiin vitonen ja kutonen. Shinne oli viistoista kilsaa matkaa. [KS: Okei.]-- Shitte biti läh-tee yläasteelle ni (.) menin (s)inne asuntolaan. [KS: Mm-hy.] Velibojat kulki kaikki kotoa pittääin (.) [KS: Mm-y.] mut minä jäin asuntolaan ku minä en halunnu kul-keekkaa seittemääkymmentä kilsaa aamüin illoin. (KS: Mm, mm.) Ja minä olin se se seitse seitsemänneltä luokalta ashti olin (.) viikot asuntola ja viikonlobu (.) ko-tona. --- Jah. (.) Sielläki oli (.) tiukat säännöt mut oli ihan mukavaa aikaa kuitenkin ettäh. [KS: Mm-y.] Että iha (.) oli kavereita jah (.) kouluki suju (.) ei kiusattu (.) [KS: Mm.] koshkaa. Ihme kylällä. Minü (.) luokka-ka-ve-i-aki (.) kiusattii. [KS: Mm, mm.] Minua ei. [KS: Mm-hy.] Mikä oli aika (.) jännä.*

Peruskoulun jälkeen kaverikeskeinen koulu- ja asuntolaelämä jatkui aina parikymppiseksi saakka, joka elämäkertomuksessa näyttäytyy huolettomana ja iloisena elämänvaiheena. Ensin kansanopistossa, jonka hän pian vaihtoi erityiskoulun kymppiluokkaan. Kymppiluokan jälkeen opinnot jatkuivat ammatilliseen koulutukseen valmentavassa ja kuntouttavassa opetuksessa (AKVA), jota voi pitää sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen kannalta merkittävänä käänteenä. Koulutusohjelma sisälsi ajokortin suorittamisen, joka myöhemmin elämässä on merkittävästi edistänyt sosiaaliseen elämään osallistumista. Koulutusura jatkui AKVA-linjan jälkeen kauppakoulussa, jossa Susanna kertoi kuuluneensa monenlaisiin ”porukoihin”, joiden kanssa hän teki luonteeltaan erilaisia asioita. Näissä ryhmissä hän vietti aikaansa autoillen ja diskoissa käyden. Alkoholi ei näihin iltoihin kuulunut, sillä Susanna kertoo yleensä olleensa kaveriryhmän autonkuljettaja.

*SUSANNA: Ja kymppiluokan jälkeen. Mm-h. Mää kävin shen (.) AKVA-linjan. [KS:Mm-y.] Eli ammattiin valmentava koulutus. --- Shee (.) Akva koulutusaikana (.) mä shain ajaa ajokortin. [KS: Mm-y.] Eli se kuulu siihen koulutukseen se ajo-kortin ajaminen. Minä ajoin shen (.) autokoulun siinä sit (.) AKVA-koulutuksen myötä ja. Sain ajokortin ja hankin auton. [KS: nyökkää] Ettäh (.) mää olin (.) ylä-asteella ajatellut etten mää ikinä ajah (.) ajokoltia. [KS: Mm-hy] Niin minä en*

*ikinä anna sitä pois. (S)e on tuonu niin baljo vappautta liikkua ja (.) [KS: Mm.] ja mennä ja olla että. [KS: Mm, mm.] Pääsee minne haluaa millo haluaa että. [KS: Mm.] She on kyllä isho ashia ollu she ajokortti. [KS: Mm.] Silleen AKVA-linja jälkeen tota (.) mää hain kaubakouluun ja hain johonkin muuallekin minä hain. [KS: nyökkää] Kaubakoulu oli aino minne pääshin. [KS: Mm-hy.] Niin shinne menin sinne kaubakouluun. [KS: Mm-y.] (kaupunki)iin. Siel on semmone erityis (.) [KS: Mm-hy.] Mmh. Ammattikoulu ja kauppakoulu yhdessä ja. [KS: Okei.] Eikä siin sit. Jah. Se oli aika hülvatonta aikaa ettäh. [KS: Mm.] Kaveleitten kans tehti kaikenlaista (-) ja oli paljon kavereita ja (.) mentiin ja tultiin jah. [KS: Mm.] Koukouluu me kuitenkin käytiin muttah (.) tehti me ny muutakin samaa aikaa ettäh. Se oli aika (.) aika hülvatonta aikaa se (.) aika kyllä että. [KS: Mm.] Monenlaista tüli koettua shinä aikana.*

Koulun päättymisen jälkeen Susanna pyrki aktiivisesti työelämään. Tutuksi tulivat erilaiset työkokeilut, työllistymiskurssit ja patkätyöt. Näissä vaihtuvissa ympäristöissään Susanna solmi kaverisuhteita työtovereihin. Toiset näistä työtoveruuksista syvenivät yhteisen vapaa-ajanvieton tasolle. Näiden vuosien aikana Susanna tapasi tulevan lapsensa isän ja kihlautui. Kerronnassa suhteen erityisyys korostuu siten, että kerronta ystävistä ohenee palautuakseen jälleen kihlauksen purkauduttua sosiaalisten suhdekertomusten keskiöön. Ystävien merkitys puolestaan korostuu uudelleen Susannan äitiyden alkutai-paleella. Ystävät ja tuttavat näyttäytyvät kertomuksessa tukiverkkona ensimmäisen lapsen vauva-aikana. He myös kannustavat Susannaa eteenpäin ammatillisesti ja tarjoavat lastenhoitoapua, jotta Susanna voi osallistua jatko-opintojen soveltuvuuskokeeseen. Myöhemminkin elämässä Susanna kertoo aina saaneensa paljon tukea ystäviltään ja naapureiltaan arjen pulmia ratkoessaan.

*SUSANNA: Mulla o ollü kuitenkin kavereita ja tuttuja nih (.) [KS: Mm, mm.] oli niinko (.) abua oli baljoh.*  
*KS: Joo, joo. Eli et sä yksin ollu [SUSANNA: Ei.] siinä vaik lapsen isä [SUSANNA: Ei.] ei ollukkaa siinä.*  
*SUSANNA: En ollü siinä. [KS: Mm, mm.] Oli baljo abua. [KS: Mm.] Apua oli kyllä (.) [KS: Mm.] joka puolel-la. (..) Ja meh [vanhemman lapsen etunimi] kans o koettu baljo ja liikuttu baljo ja oltii aina menossa johonki tai näin ettäh (.) [KS: Mm-y.] et me liikuttii (.) ja mentii jah (.) kaikella o tar-koi-tuh. [KS: Mm.] Ettäh. Etenki silloh (.) ku se [lapsi] synty toukokuussa (.) ni juhannuksen aikaa lähettii ekaa kertaa (.) pitemmälle autoreissülleh. [KS: Okei, joo, joo.] Et me ajeltiin iha niinkö kahestaanki ettäh. [KS: Nii, nii, joo.] Suunnitelin vaan etukätteen että missä me mennää (.) [KS: Mm.] kuka äittää missäkin. [KS: Mm.] Oli tuttuja. Tuttujen luo aina mentii syömään nih. [KS: Joo-oh.] Annoin Tomin sille ni ehdin siinä pistämään laukun ja vaihtaa vaipat jah ---- No sitä minä oon tässä (.) miettiny mihin ne o kaikki oikeen [KS: Mm.] kadonnuh? [KS: Mm.] Että tuntuu että eikö niinko kukkaan enää nykyään käy kylässä eikä [KS: Mm.] siis soittle [KS: Mm.] eikäh. [KS: Mm.] Facebookissa [KS: Mm.] ehkä näkkee [KS: Mm.] mitä kelleki kuuluu muttah. [KS: Mm, mm.] Sillesäh. Ne kavelit on niinku vähentyny. [KS: Mm.] Tai sillai (s)anoo (.) ei oikein oo nykyään enää. Mää mietin onko se tämä aikah (.) [KS: Mm.] vai johtuuko se minusta [KS: Mm, mm.] vai mikä siinä on?*

Toisaalta Susanna toteaa aivan viimeaikoina pysähtyneensä huomaamaan että ystävyys-suhteet eivät enää ole entisenlaisia luottamuksellisia ja emotionaalisesti merkittäviä suhteita. Hän pohtii sitä, onko muutoksen syynä hän vai yleinen elämäntavan muutos. Sidoksellisuuden näkökulmasta muutosta ystävyys-suhteiden tiiviyydessä selittää Susannan oma elämänmuutos perheen kasvun myötä. Hänen elämänsä on entistä enemmän sidoksissa lapsiin ja puolisoon, joiden kanssa hän suurimman osan elämästään jakaa. Osansa vie Susannan harratuspohjalta tekemä myyntityö, joka Susannan mielestä tarjoaa lisätulojen lisäksi mahdollisuuden uusien ihmisten tapaamiseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Vaikka Susanna selkeästi arvostaa näitä sosiaalisia suhteitaan, eivät ne merkityksellisyydeltään tai sidoksen tiiviydeltään vastaa aiempia ystävyys-suhteita.

Uolevin elämäkertomusta määrittävät lukuisat kuvaukset ystävästä, kavereista ja tuttavista, joita hän on elämänsä aikana kohdannut. Kerronnassa korostuu ystävyys- ja tuttavasuhteet vammattomiin ihmisiin, vaikka Loijaksen (1994, 164) tutkimustulosten mukaan vammaisten ja vammattomien ihmisten välinen ystävyys on yleensä vähäistä. Puhevammaisen Uolevin sidoksellisuutta tai juurtumista enemmistön yhteyteen ei edistänyt vuosikymmenien ajan asuminen erilaisissa laitoksissa. Jo lapsuudessa Uolevi muistelee suuntautuneensa keinolla millä hyvällä laitoksen ulkopuolelle kerätäkseen kokemuksia laitoksen ulkopuolisesta elämästä. Uolevi kertoo lisäksi, että pyrki laitoksen ulkopuolella liikkua peittämään laitoksessa asumisensa. Kertojan mielestä tuohon aikaan laitoksen asukkaita pidettiin yleisesti sairaina ja hän ei halunnut leimautua ihmisten mielissä tuohon ryhmään kuuluvaksi. Hän pelkäsi menettävänsä tärkeäksi kokemansa laitoksen ulkopuoliset ystävyys-suhteensa, mikäli nämä saisivat asiasta tietää. Vastaavaa leimautumisen ja sosiaalisista suhteista syrjäyttämisen pelkoa on löydetty myös Suokkaan (1992, 87) tutkimista vammaisten ihmisten omaelämäkertoista.

*UOLEVI: No tua. Siä oli vähä niinku semmosia. (..) Mi-mi-miten mä sen nyt sanois. (..) Vähän niinkun (..) sa-sairaita niinkun tota nää nämä nämä a-asukat. Ni tua. Ja sy-sy-syy oli niinku se. Että tua. Että ku. (..) Jo. E-emmä niinku vi-vi-viihtynyt (..) [KS: mm] si-siä niinku, se-sen takia ku (l)ainkaa. Että tua. Mu-mu-mulla o-o-oli (..) tota u-u-ulkopuolisia (..) pa-parhaita y-y-ystäviä ni tua. Jo-jo-jo-jos ne ois niinku sa-saanu tietää. Että niinku tua. Mä, mä niinku (..) o-o-olen. Tota tommossa paikasa niinku to. No-no-noitten kans ni mä olisin me-menettäny niinkun kaka-kaikki y-y-ystävät niinku pois. [KS: mm] Että niinku. Mu (..) mulle ois niinku ru-ruvettu sa-sanomaan että. Mitäs. Mitäs niinku (..) mi-mi-mielisairas. Että tää-tätäällä li-liikkuu va-vapaasti että tua. Me-meeppäs niinku sinne siihe sa-samaan paikkaan mi-mistä oot tullutkin. [KS: mm, mm] Ni tua. Se-se jälkeen mä niinku. Mä, mä tein sieltä nii, niin kauan näitä (..) o-o-omia te-tempauksia että (..) mä-mä pääsin sieltä pois.*

Aivan kaikkien suhteiden osalta pelko ei toteutunut. Pitkäkestoista perheenkaltaista ja veljellistä sidoksellisuutta on löydetävissä ennen kaikkea kertomuksesta, jossa Uolevi muistelee lapsuus- ja nuoruusvuosiaan laitoksessa, jonne hän muutti 12-vuotiaana. Tätä varhaisemmalta ajalta Uolevin mielikuvat ystävyys-suhteista ja elämästä muissa laitoksissa ovat epäselviä. Hän muistelee tutustuneensa ehkä pitkäaikaisimpaan ystäväänsä tämän isän työn kautta. Ystävän isä kuljetti maitoa laitokseen, jossa Uolevi asui. Perhe asui laitoksen lähellä ja Uolevistä tuli säännöllinen vieras maitokuskin perheessä. Perheen luona vieraillessaan Uolevi tutustui perheen muutamaa vuotta nuorempaan poikaan, josta tuli hänen leikkikaverinsa. Haastatteluhetkellä Uolevi esittelee valokuvaa, jossa ystävykset yhdessä toisten lähistön poikien kanssa laskivat mäkeä Uolevin käsipolkupyörällä. Kuvassa käsipolkupyörän takapyörien välisellä rungolla seisoo koko joukko varhaisteini-ikäisiä poika. Meno näyttää hurjalta, mutta mäenlaskukokemukset sitoivat ystävät yhteen. Ystävyys on jatkunut läpi elämän näihin päiviin asti ja sitä voi kertomuksen perusteella pitää Loijaksen (1994, 164) tarkoittamana ”molempia osapuolia tyydyttävänä” vammaisen ja vammattoman henkilön välisenä ystävyys-suhteena. Ystävyiden erityisyydestä kertoo jotain se, että miehet ovat yhdessä toteuttaneet erään yhteistyöprojektinkin, jossa muistelevat menneitä aikoja.

*UOLEVI: Tä-tämä pa-pariskunta. Muutti niinku (.) (kaupunki1)stä (paikkakunta1)een. Ni tua. Mä o-olin melekein jo-jo-joka ilta niinku (.) niitten luona. [KS: okei] Ja tua. Ja me-me-me-meillä oli tua. Po-poikain kans (.) pi-piilo hauska ku tua. Me, me, me laskettiin (.) mul oli semmonen kä-kä-käsiveivattava (.) py-pyörä ja jä-jä-jätkät se-seiso (.) mun ta-takana ja o-o-olkapäillä ja. Ja tua. Me, me laskettiin po-poikain kans (.) pyörällä jy-jy-jyrkkä mäki a-alas ja. Ja ka-kaaduttiin ja [KS: joo-o] Ja tua. Tää, tää (Etunimi) (.) sanoki että tua. Me, me selvittiin ka-ka-kaikista näistä.*

Uolevin kertomus eroaakin merkittävällä tavalla muista kertomuksista. Se on täynnä tapahtumia ja ihmisiä, joihin puhevammaiseksi itsensä määrittelevä Uolevi on luonut pituudeltaan, sidoksen tiiviyn ja merkittävyydeltään eriasteisia sosiaalisia suhteita. Toiset näistä suhteista ovat selvästi jatkuneet vuosikymmenien ajan. Mutta tämän lisäksi ajallisesti lyhyet kohtaamiset ovat olleet merkittäviä kertojan identiteetille seurallisena, osaavana ja asioihin vaikuttamaan pyrkivänä ihmisenä. Tällaisia kohtaamisia ovat olleet muun muassa tapaamiset aikansa merkittävien viihdetaitelijoiden, näyttelijöiden tai yhteiskunnallisesti merkittävässä asemassa olevien ihmisten kanssa. Heihin Uolevi on tutustunut järjestäessään viihteellistä ohjelmaa laitoksissa, joissa hän kulloinkin on asunut. Artistit esiintyivät näissä tilaisuuksissa pääsääntöisesti pelkkien matkakulukorvausten hinnalla. Vuosien varrella Uolevi on päässyt vierailemaan heidän kotonaan ja tavannut

heidän perheenjäseniään. Uoleville nämä hetket ovat merkinneet perheenkaltaista yhteenkuuluvuutta.

*UOLEVI: --- Ja si. Jo-jo-johtava o-ohjaajan kans (.) [KS: mm] niinku sitten niinku tota so-soitettiin ja ne-neuvoteltii. [KS: mm, mm] Sitte niinku (.) ka-ka-kaikki tuli vaa vaa pe-pelkällä matkakorvauksella. --- (etunimi1) ja (etunimi2). [KS: mm] Tua. Nii-nii-niistä tuli mu-mulle oikein ku (.) ka-kaks u-uutta ve-veli-poikaa. KS: Mm. (etunimi2) ja (etunimi2). Onks nää nyt. Mä en tiedä, onks he nyt jotain esiintyjiä vai? [UOLEVI: On] Mä en oo [UOLEVI: ra-ra-radio-o-orkesterista] heistä. Okei, joo.*

*UOLEVI: Me, me käytiin Ko-ko-korkeasaassa po-poikain kans ja (.) [KS: mm] sitten niinku. Kä-käytiin ku (etunimi3) (.) va-va-vanhempien lu-luona ja [KS: mmyhy] Ja tua. (..) Mä, mä sain to-todella (.) niin i-i-ihanan va-va-vastaanoton. [KS: Mm. Joo. Joo] Että ai-ai-ai-aika moni niinku. O o-oikein ka-ka-kateellinen (.) [KS: mm] Että tua, mi-millä ta-tavalla. Sä, sä niinku pääsit to-tommosten i-ihmisten ke-keskuuteen. --- O-o-ooot, o-o-oon mä niinku (h)o-o-oitanu myöskin (.) pi-pi-pieniä lapsia.*

*KS: Missä sä oot hoitanu lapsia?*

*UOLEVI: (sukunimi1)n (etunimi3)n lu-lu-luona. Mä sanoin (etunimi3)lle että tua (.) a-a-annas mulle (.) [KS: Mm.] mää koitan niinku tua (.) o-o-oomia ko-kokemuk-sia ni millai niinku mä mä pärjään pyörätualis. [KS: Mm, mm, mm.] Mullaki on semmone ku-ku-kuva ku kä-kä-käytiin sitte koko porukka (.) Tu-tukholma la-la-lai-valla. La-la-lapsia oli niinku mu-mukana ja (.) (etunimi3) ja (etunimi1). Mi-mi-minä ja.*

Kohtaamistilanteiden merkittävyyttä ja koettua sidoksellisuutta lisää se, että risteilyt Ruotsiin olivat tuolloin todellisia irtiottoja arjesta. Toisaalta Uolevin sosiaalisten suhteiden kerrontatapaa sävyttää maskuliinisuus. Maskuliisessa kerrontavassa korostuu se mitä kertoja on saanut aikaan, eikä niinkään se, mitä hänen ja hänelle läheisten ihmisten välillä on tapahtunut (Vilkko 1997, 84). Vaikka kertoja kokee suhteet julkisuuden henkilöihin tärkeiksi sidoksiksi, voi tärkeyttä osittain selittää muiden osoittama ihailu.

## 6.2 Kertomuksia sidoksellisuudesta työ- ja järjestöelämässä

Maskuliinisesta kerrontatavasta Uolevin elämäkertomuksessa kertoo niin ikään se, että työ on sen keskeinen teema. Työllä on kiinteä yhteys Uolevin sosiaaliseen verkostoon. Toisaalta satunnainen tuttavuus on avannut työmahdollisuuksia, mutta vuosien yhteistyö on syventänyt kumppanuussuhteita ystävyudeksi. Yhteistyötahojen avulla Uolevi on työllistänyt itsensä provisioperustaisella myyntityöllä ja avustanut paikallisradion toimittajia haastatteleamalla mielenkiintoisina pitämiään ihmisiä. Työ ja oma raha merkitsevät Uoleville itsenäisyyttä ja tasavertaisuutta. Tasavertaisuutta ja vastavuoroisuutta hän on kokenut myös suhteissaan yhteistyökumppaneihin. Lisäksi hän on saanut kokea olevansa luotettava ja arvostettu yhteistyökumppani.

*KS: Tämä ilmeisesti (.) tää ystävyssuhde jatku, [UOLEVI: joo] mutta tota tuliko sitten uusia kavereita sit siihen?*

*UOLEVI: Joo, koko ajan. --- No tua. Sitten niinku. Mä, mää sain. Näistä. Ka-ka ka-kavereistakin myöskin (.) e-e-erittäin hy-hy-hyviä y-y-ystäviä ke-ke-ketä niinku (.) tarjos mulle (.) nä-näitä ty-ty-tömahdollisuuksia. [KS: mm, okei] Että niinku. Mu-mullaki oli ta-tavaran. My-myymisen melkein kolmesta (.) kolmesta lä-lä-lähteestä. --- mä ma-maksoin ka-kaikista ta-tarvikkeet [KS: aa] ja sitten mä, sitten mää sain niinku kaheksantoista prosenttia. [KS: niin just joo se provisio, aivan, joo] Mää, mä kysyinkin jo. Mo-mo-monta kertaa että tua. Että. Ja-ja-jatkuuko tätä vielä ni. Ni tua. Mää, mää sain mo-monesti niin kun se-semmosen vastauksen. Että mitä sä poika niinku puhut oikeen (.) että tua (.) sä oot me-mei-ä pa-paras [myyjä].*

Vaikka maskuliinista, kertojan toimijuutta korostavaa, kerrontatapaa pidetään naisille vieraana kerronnan tapana (Vilkko 1997, 84), on myös Jaanan kerrontatavassa havaittavissa tekemistä korostava piirre suhteiden kuvailun sijaan. Sisällöllisesti elämänkertomusta hallitsee kerronta tapahtumista työ- ja järjestöelämässä, joka osin johtuu haastattelijan vaikutuksesta. Tästä huolimatta kerronnasta välittyy aiheen merkittävyys Jaanalle. Jaana hakeutui vammaryhmänsä järjestötoimintaan yliopisto-opintojensa aikaan. Vähitellen hänet on opittu tuntemaan osaavana ja aikaansaavana ihmisenä, mikä on johdanut kymmeniin luottamustehtäväpyyntöihin. Jaanalle osallistuminen itselleen tärkeäksi kokemiensa asioiden hoitoon on itsestänselvyys. Luottamustoimien, määräaikaisten työtehtävien ja nykyisen osa-aikaikatyön ansiosta hänen sosiaalisten suhteiden verkostonsa on huomattavan laaja. Korkea koulutustaso ja verkostoituminen ovat taanneet mielekkäitä tehtäviä sekä työ- että järjestöelämässä. Koulutustausta on avannut mahdollisuuksia järjestöelämässä ja järjestöelämässä osoitetut taidot ja luodut verkostot tukevat työllistymistavoitteita.

*JAANA: Jah thitte o-lin*

*TULKKI: Ja sitten olin*

*JAANA: y-ä eu anteena*

*TULKKI: Yhek? (nojautuu kysyvästi eteenpäin)*

*JAANA: yy-ä*

*TULKKI: yhe*

*JAANA: y*

*TULKKI: yksi*

*JAANA: E U (.) EU:n*

*TULKKI: E U:n*

*JAANA: la-ho-ama (.) La-hot-ta-ma*

*KS: rahottama*

*TULKKI: rahottama, nii*

*JAANA: han-ke*

*TULKKI: ja sit oli yks EU:n rahottama hanke*

*JAANA: joh (.) joh-ha olin*

*TULKKI: jossa olin*

*JAANA: toi-min-nan*

*TULKKI: toiminnan (nojautuu eteenpäin) ei?*

JAANA: koordi  
 TULKKI: koordi  
 KS: koordinaattorina?  
 JAANA: Mm. (nyökyttää) ----  
 JAANA: Ni. Ni. En O-U (.) autta.  
 TULKKI: Sen (hankkeen nimi)n kautta  
 JAANA: (kau-bun-in1 nimi)  
 TULKKI: (kaupungin1 nimi)  
 JAANA: tuli  
 TULKKI: tuli  
 JAANA: tulk-i (.) kou-lu.  
 TULKKI: (kaupunki1)iin tuli tulkkikoulutus.  
 KS: Joo.  
 JAANA: Jah. Mhyh, mhyh. Ja taa-val-aa (ääni kohoa)  
 TULKKI: ja tavallaan  
 JAANA: se on  
 TULKKI: se on  
 JAANA: minu an-i-oo.  
 KS: Sinun ansiota.  
 TULKKI: se on minun ansiota.  
 KS: Mm. Onko edelleen tätä [koulutuksen nimi]koulutusta [JAANA: On.] täällä?  
 TULKKI: On.  
 JAANA: ja (.) obe-an  
 TULKKI: ja opetan  
 JAANA: jah oo muu-ee-ki  
 TULKKI: ja oon muutenki  
 JAANA: mu-a-na.  
 TULKKI: mukana.  
 JAANA: Ja oonh mu-kana  
 TULKKI: ja oon mukana  
 JAANA: noh noinh kym-me-unta  
 TULKKI: noin kymmenkunta  
 JAANA: e eli aika halli-u-a  
 TULKKI: noin kymmenkunta erilaista hallitusta  
 JAANA: ja-i oimi-untaa  
 TULKKI: ja tai toimikuntaa  
 JAANA: tai  
 TULKKI: tai  
 JAANA: työ-yh-mää.  
 TULKKI: työryhmää.  
 KS: Et oot monessa mukana.  
 JAANA: Jah olen (.) hih-tee-ri-nä  
 TULKKI: ja olen sihteerinä  
 JAANA: yhe  
 TULKKI: yhdessä  
 JAANA: ohto-kunna(osuuskunnan nimi).  
 TULKKI: yhdessä osuuskunta (osuuskunnan nimi).  
 JAANA: E o mu i-ha pää-yö-tä.  
 TULKKI: Se on mulle iha palkkatyötä.

Niin luottamustehtävissä kuin palkkatyössään Jaana on tutustunut lukuisiin ihmisiin, joiden kanssa hän kommunikoi useimmiten puhevalmiiden tulkin välityksellä. Vaikka



Jaana on rutinoitunut esiintyjä ja keskustelija, kertoo hän kuitenkin keskusteluun osallistumisen olevan helpompaa toisten vammaisten ihmisten kuin vammattomien ihmisten kanssa. Aktiivisesta ihmisten parissa toimimisesta huolimatta yksittäisten sidosten merkittävyyttä ja tiiviyyttä ei elämäkertomuksen perusteella voi tulkita. Ystävistä kysyttäessä Jaana kertoo, että hänelle oli lapsuudessa ja nuoruudessa muutamia ystäviä ”omalla kylällä”. Toisin sanoen muutokset koulunkäynnissä eivät muuttaneet ystävyysuhteiden muodostelmaa Jaanan siirtyessä läheisen kaupungin erityiskoulusta oman kunnan peruskouluun ja edelleen lukioon. Päinvastoin kuin toiminta järjestöelämässä, kysymys ystävistä ei laukaise innostunutta kerrontaa ystävydestä. Lyhyesti Jaana toteaa aina viihtyneensä hyvin itsekseen. Nykyisistä mahdollisista ystävyysuhteista Jaana ei kerro. Tästä huolimatta puhevammaisuus ei kertomuksessa määrity esteeksi ystävyysuhteiden rakentamiselle, eikä kertomuksesta todellakaan välity kuva yksinäisestä tai eristäytyneestä elämäntavasta.

*KS: Mites nää kaverisuhteet, oliko ne sellasii että ne vaihtu vai oliko sulla kaverit sitte ihan koulun ulkopuolelta?*

*JAANA: Ne lab-uu-en (.) mulla oli*

*TULKKI: Se lapsuuden ystävä oli*

*JAANA: muu-alla.*

*TULKKI: muualla.*

*KS: Mhyy-y.*

*JAANA: Y-lä-ä.*

*TULKKI: Kylällä.*

*JAANA: Jah o-a yä-ahteelaisia*

*TULKKI: Ja osa yläasteelaisista*

*JAANA: ii-ty*

*TULKKI: siirty*

*JAANA: lu-ki-oon.*

*TULKKI: lukioon. (..)*

*JAANA: Minä en oo ollu*

*TULKKI: Minä en oo ollu*

*JAANA: koh-kaa*

*TULKKI: koskaan*

*JAANA: semmone e*

*TULKKI: semmone että*

*JAANA: ainah pitää olla*

*TULKKI: että aina pitää olla*

*JAANA: joku*

*TULKKI: joku*

*JAANA: ave-i.*

*TULKKI: kaveri.*

Eristäytyneeltä tai yksinäiseltä ei vaikuta myöskään Mikan elämä, vaikka hänkin kertoo ystävyysuhteistaan lähinnä haastattelijan pyynnöstä. Mikan kertomuksesta välittyy ylpeys omasta työurasta tietoliikennealan asiantuntijana. Työ sisältää paljon ratkaisujen

etsimistä yhdessä muiden kanssa, joten hän on syystäkin ylpeä omasta rohkeudestaan ilmaista itseään suullisesti. Varmuus omasta ammatillisesta osaamisesta on se tuki, johon Mika luottaa silloinkin, kun ei ensiyrittämällä tule ymmärretyksi ammatillisissa vuorovaikutustilanteissa. Näissä tilanteissa selviytyminen on lisännyt rohkeutta kommunikoida ihmisten kanssa myös vapaa-ajalla.

*MIKA: Jos ajatellaan niinku työn puolesta. Nii-ni. Josh. (..) Mm-hy. Tavallaan. Mm-hy. Kaikkih. Se. Työ. Työihmiset ketä siellä on mulla palveluasiakkaina o ollu. Ne kaikki tun. Kaikki niinku ymmärtää mua siellä ja kukaan ei kysele (.) kysele mitään ja(.) ja josh joku sanoi mulle et et ny mää en ymmärtäny shua. Ni-ni mä sanon sen sit uudelleen. Ja jos ei sillonkaa ymmärrä nii sit mä khirjotan sen [KS: mm mm aiva.] Ja lähtökohtasesti munh (.) työ on niinku aika pitkälle asiakaspuolelta ettei-ne (.) et mä joudun (.) joudun (.) joudun niinku olemaa asiakaspuolelta koko aika ja (.) ja pitämään ulkopuolisiin yrityksiin [KS: mm] yhteyksiä ja ja se on niinku taas niinku tän käänteispuoli shiitä että (.) että työelämäs mua ymmärretään muttah shit taas vapaa-ajalla (.) tai sanotaan niinku uh (.) yhteiskunnassa tai mua ei niinku ymmärretä. Mutta sit taas harrastuksen puolella mua ymmärretään täysin ja ja.*

Saavutettuaan ammatilliset tavoitteensa, Mika on etsinyt elämäänsä uusia haasteita harrastustoiminnan piiristä. Mika tutustui järjestötoimintaan ja sen päätöksentekoprosesseihin ensin asunto-osakeyhtiönsä puheenjohtajaksi hakeutumalla. Työ edellytti jatkuvaa vuorovaikutusta ja yhteydenpitoa isohkon taloyhtiön osakkaiden kanssa. Elämänsä tähtihetkinä Mika pitää paikkakuntansa vammaisneuvoston johtotehtäviin ja erään vammaisjärjestön liittovaltuustosedustajaksi sekä harrastukseen liittyvän yhdistyksen vastuutehtäviin valituksi tulemista. Suhteiden luominen ja ylläpito harrastustoiminnassa ei ole ollut täysin ongelmaton, vaan se on vaatinut sinnikkyyttä ja ennakkoluulojen voittamista.

*MIKA: Mä muistan muistan niinku ekan kher (.) ekan kerran ku yhritti mennä tonne tonne (.) (harrastustoiminnan paikka) (.) koulutukseen (.) ni mulle sanottiin (.) ja nytte jo melkeen etukäteen jo(.) että ku sä oot vammane ja (.) ei kukaan ymmärrä shua ja (.) ja millä tavalla sä (.) pystyt muka kouluttaa (eläinlaji) ja (.) [KS: mm] kaikkee tällasta näin ja. [KS: mm] Noh. No mä en luovuttaa. Mä pommitin pom pom (.) pommitin tavallaan niin kauan et mä pä (.) pääsin sinne.*

Mikalle tärkeä raja-aitojen rikkomisen tema toistuu läpi kerronnan. Ensimmäiset merkittävät kokemukset kommunikaation aiheuttamasta ennakkoluulojen voittamisesta ajoittuvat opiskeluaikaan pohjoissuomalaisessa pikkukaupungissa, jossa hän noin kaksikymmenvuotiaana opiskeli tietotekniikan merkonomiksi. Ensin opiskelu vammattomien nuorten kanssa pelotti, mutta kokemus vahvisti Mikaa ja kertomus elämästä pohjoissuomalaisessa pikkukaupungissa erottuu elämäkertomuksessa käänteentekevästä koh-

tana. Tuolloin Mika otti suuria harppauksia marginaalista valtavirtaan. Ystävyys-suhteiden osalta valtavirtaistuminen tarkoitti ensimmäisten ystävyys-suhteiden luontia vammattomiin ikätovereihin, jota ennen hän kokee olleensa yksin. Tulkitsen kerrontaa siten, että näiden uusien ystävien kanssa Mika koki voivansa toteuttaa tavoittelevansa elämäntapaa, sillä kerronnan myöhemmässä vaiheessa hän haastattelijan aloitteesta kertoo aiemmin peruskouluaikana alkaneesta pitkäaikaisesta, läheisestä ja vahvasti merkityksellisestä ystävyys-suhteestaan Mikan mielestä vaikeammin puhe- ja liikuntavammaiseen ikätoverin kanssa.

*MIKA: Sen jälkeen (..) niinku mä opiskelin siellä (kaupunki1)ssa ni-ni. M-hyh. Mää shitte niinku (..) opin niinku tuntemaan niinku heidä (..) saa saa la-la-lappilaista kulttuuria ja elämää ja ja (s)ain aika helposti niinku (..) ka ka kavereitaki sieltä ja. Kun (..) ei ei niinku shillä tavalla voinu ushkoo että kun on niinku ollu tavallaan niinku (..) koko ajan niinku (..) omillaan ja eikä oo ollu ketään kavereita oikee. Niin-ni. Sit niinku sen jälkeen. Mäh mä olinki (..) sitte jääny niinku (..) kavereita jah (..) -- - No mää olin aika sellanen bilehile. (Nauraa)*

----

*KS: --- Mut jäiks sieltä (erityiskoulun nimi) koululta ni (..) jos sä vielä muistelet sitä kouluu-aikaa niin (..) miten sä kuvailisit siellä niitä kaverisuhteita?*

*MIKA: No mulla oli totah. Mmyyh. Kolme-e-h. Eh. Noh. Kolme kolme. Kolme tdel-lasta (sellasta) oikeen niinku hyvää ystävää. Joistah (..) ka-ka-kaks (..) kaks on niinkun poishtunu poishtunu tästä (..) maailmasta ja yks ja tän tän yhden kanssa me-eh (..) suunnilleen kerran viikossa shoitellaan [KS: mm mm] Jah. Hän on niinku tshilleen (silleen) (..) erikoistapaus↑ (..) [KS: mm] koskah mä otin (..) mä otin niinku hä-hä-hänet tavallaan niinku omien siipien siipien alleh.↑ Koshka (..) koshka hän on tota. Ah. liiku liikkuu sähköö (..) shh (..) sähköpyörähtuolilla.*

Mika kävi ensimmäiset kouluvuotensa lähikoulussa, mutta siirtyi kolmannella luokalla liikuntavammaisten lasten erityiskouluun. Lähikoulussa Mika kertoo lähinnä kiusanneensa tyttöjä. Ilmeisesti merkittäviä ystävyys-suhteita ei lähikoulussa ollut, koska kertomuksessa ei niistä mainita. Erityiskoulussa Mika ystävystyi koulun kolmen muun oppilaan kanssa, joista yksi on edelleen hänen ystävänsä. Kaksi muuta tuolloista ystävyys-suhdetta ovat päättäneet kuolemaan. Tässä pitkäaikaisessa ystävyys-suhteessa on nähtävissä ystävyys-kasvu Loijaksen (1994, 63) kavaruudeksi nimittämästä ilmiöstä todellisen ystävyys-tunnusmerkit täyttäväksi pitkäkestoiseksi, vastavuoroiseksi ja läheiseksi ystävyys-suhteeksi. Edelleen ystävät soittelevat toisilleen viikoittain. Kaverillisista lähtökohdistaan, jossa kykenevämpi osapuoli tarjoaa apuaan kyvyiltään heikommalle, on ystävyys vuosien myötä tasa-arvoistunut. Ystävykset ovat leikkimielisessä vertailuasetelmassa kannustaneet toinen toistaan opiskeluponnistuksissa ja elämässä yleensäkin. Viimeksi hakiessaan paikkaa asuinkuntansa vammaisneuvostosta Mika tukeutui ystävänsä kokemukselliseen kuntapoliittiseen tietotaitoon.

### 6.3 Kertomuksia suppeammista verkostomuodostelmista

Edelleen Vuoden 1957 kansakoululaki on tunnistettavissa Jalmarin kertomuksessa käänteentekeväenä muutoksena niin ikään perheen ulkopuolisen sosiaalisen verkoston muodostelmassa. Ennen muuttoa kehitysvammaisten keskuslaitoksen kouluun Jalmarin sosiaalinen verkosto koostui elämäkertomuksen perusteella lähinnä perheestä ja muista sukulaisista. Jalmari ei erityisemmin viihtynyt laitoksessa. Hän ikävöi omaa lapsuuden perhettään, eikä ymmärtänyt miksi hänet oli sijoitettu kehitysvammaisten luokkatovereidenn rinnalle. Jalmari ei tuntenut kuuluvansa joukkoon, eivätkä suhteet luokkatovereihin syventyneet ystävyysuhteiksi. Jalmari kertoo, että hänellä ei ollut keskuslaitoksessa asuessaan ystäviä. Näin sanoessaan suhde vaimoon saa odotetusti ystävyyttä syvemmän merkityksen, sillä kerronnan myöhemmässä vaiheessa käy ilmi, että Jalmari tutustui tulevaan vaimoonsa juuri tässä laitoksessa asuessaan.

*AVUSTAJA: Jatketaanko [Jalmarin aiemmin kirjoittaman kertomuksen lukemista]?*

*JALMARI: Mhyy (myöntyen).*

*AVUSTAJA: "Sitten vuonna kuuskytkaks. Ää. Minut laitettiin (Kaupunki1:n) (Laitoksen nimi) keskuslaitokseen.*

*KS: Myy-y. Kymmenvuotiaana sitte [JALMARI: Mm.] sinne keskuslaitokseen siirryit. [JALMARI: Mm.] Joo-o.*

*AVUSTAJA: Jossa kävin koulua kuusi vuotta. "*

*KS:A-ha. Kuus vuotta? [JALMARI: Mm.] Joo-o. Joo-o. Mitä sä muistat siitä kouluajasta? Onko sulle jäänyt siitä mieleen?*

*JALMARI: Noou.*

*AVUSTAJA: Täs on laitettu aikasemmin tota et. (Lukee Jalmarin aiemmin kirjoittamasta paperista) Että muilla oli kehitysvamma [KS: Mm] muilla näillä oppilailla ja. Se opetus oli vähä semmosta, vähä. Semmosta huonoa. [KS: A-ha.] Sil taval niinku. Et olis enemmän. Mitä rahkeet [JALMARI: Mm, mm.] olis riittäny enemmänkin. --- Se jäi vähän epäselväksi sulle et miks sinne pistettiin. Oliko se näin?*

*JALMARI: (Haastateltava vastaa katseella)*

*AVUSTAJA: Joo. Kyllä.*

*---*

*KS: Oliko siellä ketään sitte sellasta kenen kanssa sä enempi tutustuit? Oliko sulla siellä joku ka[veri]? Ystävystyitkö jonkun kanssa*

*JALMARI: E:e. Eh.*

Jalmarin elämä laitoksessa päättyi joitakin vuosia koulun loppumisen jälkeen. Tuolloin hän muutti palvelutaloon itä-suomalaiseen kaupunkiin, jossa Jalmari avioitui. Myöhemmin pariskunta muutti lähemmäs Jalmarin vanhempia toiseen kaupunkiin Itä-Suomessa. Tässä palvelutalossa Jalmari asui noin kolme vuosikymmentä ja tutustui talon muihin asukkaisiin, joiden kanssa hän myös toistuvasti lomaili ulkomailla. Muutettuaan hiljattain maan toiselle puolelle, hän ylläpitää ystävyysuhteitaan tietokoneen välityksellä, josta on tullut hänelle tärkeä kommunikoinnin apuväline varttuneemmalla iällä. Yhtey-

denpidon jatkuminen kertoo puolestaan tavanomaisten naapurisuhteita tiiviimmästä sidoksesta, jota Loijas (1994, 106) pitää harvinaisena ilmiönä palvelutalossa. Nykyisessä palvelutalossa Jalmari on tuore asukas. Tästä huolimatta hän on jo tutustunut naapureidensa kanssa, mikä onkin luontevaa, sillä Jalmari kertoi viettävänsä päivät ennimmäkseen kotona tehden retkiä lähiympäristöön.

Tietokone ja sosiaalinen media ovat merkittävä ystävyys- ja kaverisuhteiden ylläpitöväline myös Janille. Hän kokee puhevammaisuutensa johtuvan ennen kaikkea omasta epävarmuudesta ja rohkeuden puutteesta, jonka seurauksena puhe jumiutuu. Yleensä jumittuminen ilmenee tuntemattomille ihmisille puhuessa. Jani kaipaa merkityksellisiä ystävyssuhteita ja parisuhdetta elämäänsä ja syylistää itseään siitä, että ei uskalla lähestyä uusia ihmisiä. Mutta kyse on lisäksi motivaatiosta sekä otollisen paikan ja ajan puutteesta. Jani kokee uusia ihmisiä tavattaessa käytävän keskustelun pinnallisena ja turhauttavana, eikä arjessa Janin mielestä yleensä ole otollisia tilanteita ystävyssuhteiden luomiselle. Se vaatisi Janin mielestä rauhallisen tilan ja aikaa.

*JANI: Ja tää tois (.) toisaikane puhevammah. Niin-ni. Ei rohkene ruveta puhumaa (.) vieraan kans ja. [KS: Mm.] Kyl täytyy aia-aia-ainakaan ku on kiireinen tilanne jah. [KS: mm] Kyl täytyy sanoa et (..) e-e-e-e-et-tei ne (.) ei ne monet ees tuu juttelee ku tietää et mul on puhevamma ni. Ni ei. Ei ne tuu juttelee et mun tarttis itte sit mennä juttelee. Mee sit juttelee ku (.) pelkää et (.) puhe jumittuu.*

Työ päivätoimintakeskuksessa ja säännölliset musiikkiharrastukset ovat tällä hetkellä paikkoja, joissa Jani viettää aikaansa toisten ihmisten keskuudessa. Kyse ei nykyään ole Janin eristäytymisestä, vaan halusta valikoida ystävät. Jo lapsuudessa Jani vierasti ajatusta ajan vietosta tavan vuoksi, vaikka hänelle toistuvasti tarjoutui siihen tilaisuuksia koulussa ja leireillä. Joskus sopeutumisvalmennuskurssilla ollessaan, Jani kertoo löytäneensä merkityksellisen yhteyden toiseen kurssilaiseen, josta olisi voinut tulla hyvä ystävä. Syyksi tämän ystävyyskuihtumiseen Jani pitää välimatkaa ja omaa saamattomuuttaan yhteydenpidossa. Toisaalta hän kertoo ikään kuin puolivahingossa parhaaksi kaveriksi nimeämästään tärkeästä ystävyssuhteestaan, jonka on aikuisuudessa luonut. Tämä ystävyys on kestänyt vuosia, vaikka ystävykset asuvat eri kaupungeissa.

*KS: No tapasik sää niitä kavereita sit koulun ulkopuolella?*  
*JANI: Kyl mä välil niit. Niit. Ää. Niit synttäreil ja tolla. Tollasta. [KS: mm] To-tollalle katopa pentuna kutsusi ja meni heijä luo kylää. [KS: mm mm] Muutaman kaverin mut. Sillonkii mä valitti hyvin tarkkaa kenen kans mää ole. [KS: Mm. Mhy-y.] Olen et. En mää o. Keittenkää (.) in. Ää. Inhottavien kans. [KS: mm.] Viihtynyt et. Mää oo hyvin tarkka siinh (.) siinä ketä mää (.) ketä mää kaverikseni.*

Itsenäistyminen ja muutto omaan kotiin merkitsevät Janin elämäkertomuksen käännekohtaa. Muuton jälkeen hän on selkeästi tyytyväisempi elämäänsä. Sosiaalisten suhteiden kertomuksessa on kuitenkin löydettävissä ristiriitaisuuksia. Toisaalta Jani kertoo lapsuudenkodissa olleen ”paljon toimintaa”, joka merkitsee sosiaalisen verkoston laajuutta. Toisaalta hän kuvailee elämää lapsuudenkodissa ”perhekeskeiseksi nysväämiseksi” ja kokee ”elämän vasta auenneen” itsenäistymisen jälkeen. Tulkitsen kerrontaa siten, että kyse on sosiaalisten suhteiden laadullisesta ja sidoksellisesta erosta. Suhteet perheenjäseniin ovat tärkeitä ja sidokset läheisiä, mutta muuton jälkeen lapsuudenkoti ei enää toimi annettuna ”verkstorakenteena”. Tällä hetkellä Janilla on entistä suurempi asema sosiaalisten suhteiden muodostelman rakentamisessa, jolloin se luonnollisesti vastaa paremmin hänen tarpeitaan.

Lapsuutensa ja nuoruutensa laitoksessa ja suuren osan aikuisuuttaan vanhempiansa taloudessa viettäneen Pirjon kertomus sisälsi kaikkiaan niukimmin kerrontaa toisista. Pirjon kertomuksessa perheenjäsenten ja sukulaisen lisäksi esiintyivät lähinnä vammaisammattilaisiksi nimeämiäni ryhmän edustajia, palvelutalon toisia asukkaita ja muutamia ystäviä. Valokuvien avulla Pirjo kertoo elämästään laitoksessa osana suurehkoa lapsiryhmää. Pirjon valitsemissa kuvissa vietetään syntymäpäiväjuhlia kakkua syöden, nautitaan kesäpäivistä ulkona ruokaillen, uiden ja puistossa vieraillen. Muita lapsia ympärillä oli paljon, sillä Pirjo kertoi jakaneensa huoneensa toisten lasten kanssa.

Pirjon kasvoille nousee leveä hymy hänen katsoessaan valokuvaa pitkäaikaisesta lapsuuden ja nuoruuden ystävästään, joka asui samaisessa laitoksessa. Ystävyys jatkui lähes kaksikymmentä vuotta ja ystävykset tapasivat vielä Pirjon muutettua toiseen laitokseen teini-iässä. Ystävillä ei ollut tuolloin käytössään puhetta, mutta eleet ja ilmeet riittivät ystävyysyhteyden solmimiseen ja ylläpitoon. Uudessa laitoksessa Pirjo ystävystyy toisten nuorten kanssa, mutta suhteiden merkitys tai sidosten tiiviys jää epäselväksi. Pirjo ei esitä näistä ystäväistä valokuvia kerrontatilanteessa ja kertoo heistä ainoastaan haastattelijan aloitteesta. Kertomisen tapa viittaa siihen, että nämä suhteet olivat sidokseltaan löysempää kaverisuhteita, joissa kaveruus perustui ensisijaisesti samaan opetus- ja asumisryhmään kuulumiseen (Äikäs 2012, 127).

*KS: Joo-o. (...) Mitäs mitäs te (ystävän etunimi)n kans teitte? Oliko teillä jotain pelejä tai leikkejä mitä te yhdessä teitte?*

*PIRJO: Joo.*

*KS: Mm. Oks joku jäänyt sille mieleen, joku semmone mitä te usein teitte?*

*PIRJO: E.*

*KS: Ei oo jäänyt, joo. Okei. No oli[k]*

*TULKKI: Saaks] mä kysyy väliin? Pirjo miten sä kommunikoit (etunimi1):n kans? Miten te puhuitte sit? Miten (etunimi1) ymmärsi sua? [TULKKI: E-e-e] Olik sulla jotku omat niinku eleet tai jotku?*

*PIRJO: E-e-elee.*

*TULKKI: Nii.*

*KS: Ei ollu?*

*TULKKI: Oli.*

*KS: Oli.*

*TULKKI: Omat eleet. Mm-y.(Pirjo hymyilee) Miten (etunimi1) kommumikois?*

*PIRJO: O.*

*TULKKI: Puhusko?*

*PIRJO: Ee.*

*TULKKI: Blissas? Käytti kuvii?*

*PIRJO: Äh.*

*TULKKI: Vai olik hänelläki omat eleet?*

*PIRJO: Joo.*

*TULKKI: Joo.*

*KS: Mm, mm. No olik sulla kuitenkin sellanen tunne et te ymmärsitte kuitenkin toisianne?*

*PIRJO: Kyllä.*

Nykyisessä asuinympäristössä suhteet naapureihin ovat elämäkertomuksessa keskeinen sosiaalisen verkoston osa-alue, keskeisempi kuin kohtaamiset päivätoiminnassa. Naapureiden kanssa vietetään aikaa kahvitellen ja toisinaan osallistuen yhteisille lomatkoille ja lyhyemmille retkille. Kertomuksesta tai kerronnan tavasta on vaikea päätellä, onko kyseessä Loijaksen (1994, 106) tarkoittama ”juttelusuhde” vai tiiviimpi ystävyyssuhde.

## 7 Yhteenveto ja pohdinta

Tässä tutkielmassa olen tarkastellut puhevammaisiksi itsensä kokevien CP-vammaisten ihmisten elämäkertomuksia sosiaalisten suhteiden näkökulmasta. Olen koonnut yhteen ja analysoinut kertomuksia puhevammaisten ihmisten sosiaalisista suhteista ja heidän niille antamistaan merkityksistä. Tässä tutkielmani viimeisessä luvussa vastaan asettiini tutkimuskysymyksiin esittämällä yhteenvedonomaaisesti analyysin pohjalta tekemiäni johtopäätöksiä puhevammaisuuden ja sosiaalisten suhteiden välisestä vuorovaikutuksesta. Lopuksi pohdin tutkielmani tulosten sovellettavuutta ja mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

### 7.1 Tarina puhevammaisten ihmisten sosiaalisista verkostoista ja sidosten muotoutumisesta elämäntulussa

Perhettä on tyypillisesti pidetty pitkäkestoisten ja vahvojen sidosten yhteisönä (Jallinoja 2009, 14). Analysoimieni elämäntulosten pohjalta voi todeta, että perhe muodostaa

perustan puhevammaisten ihmisten sosiaaliselle verkostolle. Elämäkertomusten emotionaalisesti, sosiaalisesti ja materialistisesti tärkeimpiä suhteita ovat suhteet perheenjäseniin. Lapsuuden perhe muodostaa sosiaalisessa verkostossa alueen, jonka piirissä suhteet ovat laadultaan pisimpiä ja emotionaalisesti merkittäviä. Lehtiön (1997, 67) tutkimien elämäkertojen tapaan kertomuksissa korostui erityisesti äidin merkitys, isän jäädessä taka-alalle. Pääsääntöisesti äitiin liitetyt merkitykset ovat sävyltään positiivisia. Suhteessa puhevammaisuuteen äiti näyttäytyy kertomuksissa ymmärtäjänä, tulkkina, tukijana, puolestapuhujana ja sosiaalisten suhteiden luoja ja verkoston ylläpitäjänä. Toisinaan sisarukset jakavat äitinsä kanssa näitä rooleja.

Kertomuksissa sidokset perheenjäseniin ovat ongelmattomia, eikä elimellinen puhevamma näyttäydy niissä sosiaalisen vuorovaikutuksen esteenä. Perhesuhteista kertomista lastensuojelun sijaishuollon kontekstissa tutkinut Eronen (2012, 95) kuitenkin huomauttaa, että laitossijoituksen vuoksi muistojen mahdollinen ohuus tulee ottaa huomioon perhekertomuksia luettaessa. Kyse on kertomisen kulttuurisesta konventiosta, jonka mukaan emme välttämättä kerro siitä arkisesta perheestä, jonka kanssa elämme tai elimme (*families we live with*), vaan kuvitteellisesta perheestä (*families we live by*) jollaisena haluamme sen muistaa ja kertoa (Gillis, 1997, xv).

Perhekertomusten tarkempi lähiluku paljastaakin lapsuudenperhekertomuksissa aukkoja ja säröjä. Lapsuuden perhesuhteiden sidoksissa on nähtävissä liikettä etäisyyden ja läheisyyden kokemusten välillä, mutta muutokset sidossa koetusta etäisyydestä eivät ole aineiston perusteella yhdistettävissä elimelliseen puhevammaan tai sen vaikeusasteeseen. Syyt ovat kertomuksissa moninaisia ja kumuloituvia. Havainto tukee ajatusta, että vuorovaikutus on kommunikaatiota laajempi kysymys. Emotionaalisesti läheinen tunnesuhde voidaan luoda sanattoman kommunikoinnin keinoin tukeutuen katseeseen, kosketukseen ja muihin puheen kehitystä edeltäviin olemuskielisiin eli kehityksellisesti puhetta edeltäviin vuorovaikutuskeinoihin (Launonen 2007, 7). Vastaavasti yhteisesti jaetut positiiviset kommunikointi- ja toiminnalliset kokemukset lujittavat ja negatiiviset kokemukset etäännyttävät suhteen osapuolia.

Kuvaillun emotionaalisen läheisyyden lisäksi sidokset lapsuudenperheeseen saivat myös muita merkityksiä. Suokkaan (1992, 91) omaelämäkerrallisen aineiston tavoin, tutkielmani elämäkertomuksissa perhe merkitsi sosiaalista tukiverkkoa. Muutamissa kertomuksissa perhesuhteisiin liittyi taloudellinen tukeminen tai sen tarjoaminen. Tukea per-



hesuhteissa tarjottiin ja sitä odotettiin, kun elämässä tapahtui suunniteltuja tai suunnittemattomia muutoksia. Tämän tyyppistä sidoksellisuuden muotoa Ketokivi (2010, 84) kutsuu sidoksen ylläpitämiseksi (maintaining bonding), joka on tyypillistä erityisesti vanhempien ja aikuisten lasten välisissä suhteissa. Vaikka perheen erityisyyttä sosiaalisten suhteiden muodostelmana on kyseenlaistettu, liittävät kertojat lapsuudenperhekertomuksiin velvollisuuksia ja sitoumuksia puolin ja toisin.

Asenteet eivät poikkea vammattomien ihmisen vastaavista odotuksista (Finch & Mason 1993, 18–29), mutta vammaisuus asettaa avuntarpeelle ajallisesti ja määrällisesti tavanomaista suurempia vaatimuksia. Lapsuudenperhekertomuksissa onkin havaittavissa sekä kiitollisuuden että syyllisyyden tunteita suhteessa vanhempiin, erityisesti äitiin, joka kertomuksissa saa hoivaajan ja asioiden hoitajan hahmon. Itsenäistyminen muuttaa äiti-suhdetta avustamis- ja tulkkaustarpeen siirtyessä suurimmaksi osaksi ammatillisten avustajien ja puhevammaisten tulkkien tehtäväksi. Tulosta ei tue kansainvälinen tutkimuskirjallisuus, jonka mukaan puhevammaiset ihmiset turvautuvat useimmiten vanhempiinsa tai muihin läheisiin ihmisiin asiointikäynneillään (Balandin & Morgan 1997, 120; Hemsley & Balandin 2004, Hemsley ym. 2007). Tutkielman tulosten valossa toimivilla sosiaalipalveluilla on siten merkittävä tasavertaisuutta edistävä vaikutus puhe- ja liikuntavammaisten ihmisten vanhempisuhteiden rakentumiselle aikuisuudessa.

Vaikka lapsuuden perheen asema sosiaalisten suhteiden verkostossa on kertomuksissa keskeinen, vaihtelee se erilaisissa elämäntilanteissa ja saa erilaisia merkityksiä elämän eri vaiheissa. Lapsuuden perheen asemaa verkoston keskeisimpänä osana muokkaa ja osittain syrjäyttää aikuisuudessa muodostettu oma perhe. Mikäli aikuisuuden perhettä ei syystä tai toisesta ole, korostuu kertomuksissa kaikkinaisen sidoksellisuus lapsuuden perheenjäseniin läpi elämän. Sidoksellisuus lapsuudenperheeseen sai pääsääntöisesti positiivisia merkityksiä, mutta joitain suhteita voi Scheffin (1997, 77) käsittein arvioida tarkoituksettoman tiiviiksi, jolloin vammaisen aikuisen lapsen itsemäärämisoikeus voi olla uhattuna. Toisinaan taas sidokset lapsuudenperheen jäseniin vaikuttavat kertomuksissa niin löysiltä, että se herättää kysymyksen siitä, missä määrin nämä suhteet tarpeen vaatiessa kannattelisivat vaikeuksissa.

Edelleen lapsuuden perheen kokoonpanolla on merkitys sosiaalisten suhteiden verkoston muotoutumiselle aikuisuudessa. Vanhempien ikääntymisen ja kuoleman myötä suhde sisaruksiin korostuu. Sisarusuhteita on perhesuhteiden sosiologiassa pidetty

eräänlaisena vanhempisuhteiden ja ystävyssuhteiden välimaastoon sijoittuvina suhteina. Sisaruksia ei voi valita, mutta suhteessa koettu läheisyys vaihtelee. Toisaalta jo sisarusten olemassaolo ja tietoisuus siitä, että tarvittaessa heihin voi tukeutua, on hyvinvointia edistävä tekijä. (Ketokivi 2010, 107.) Tämä näkyi tutkituissa elämänkertomuksissa. Saman kertojan suhteissa sisaruksiin oli havaittavissa eroja koetun läheisyyden ja etäisyyden välillä ja niihin liitettiin erilaisia merkityksiä. Läheiseksi koetun sisaruksen kanssa pidettiin tiiviimmin yhteyttä ja hänen kanssaan vietettiin aikaa useammin, jolloin sisarus sai ystävyysnomaisia merkityksiä. Tapaamisten tiheys puolestaan vaikutti koettuun suullisen kommunikaation helppouteen ja yhteydenpidon muotoon. Läheisiksi koettujen sisarusten kanssa kommunikointi sujuu myös puhelimitse, vaikka yleisesti puhelimen käyttö koetaan haastavaksi tai lähes mahdottomaksi. Löyhemmissä sisarussuhteissa puolestaan suositaan sähköpostia tai tekstiviestiä yhteydenpidon välineinä.

Suokas (1992, 92) havaitsi omasta elämäkerta-aineistostaan, että ystävät ja muut sukulaiset korvaavat perheen puuttumisen sosiaalisten suhteiden muodostelmassa. Vastavasti tämän tutkielman kertomuksissa oman tai lapsuuden perheenjäsenten puuttuessa elämänkertomuksissa kerrotaan muita enemmän ystäväistä ja kaukaisemmista sukulaisista, kuten serkuista, joita ei muutoin mainita. Siten kertomukset heijastavat sidoksellisuuden teorian mukaista sosiaalisten suhteiden verkoston kokonaisuuden vaikutusta yksilön elämässä (Widmer ym 2008, 4). Yleisesti ottaen ystävyssuhteista kerrotaan verraten vähän. Ystävien merkitys osana sosiaalisten suhteiden verkostoa on selkein itsenäistymisen jälkeisissä elämäntilanteissa ennen mahdollista omaa perhettä. Yksin asuminen oli ystävyssuhteiden merkittävyyttä korostava tekijä myös Ketokiven (2010, 108) tutkimusaineistossa, joka sisälsi 37 suomalaisen naisen ja miehen kertomuksia henkilökohtaisista suhteistaan.

Toisaalta ystävyysteen tyypillisesti liitetään varsin erilaisia merkityksiä. Ystävyssuhteiden tutkijat Liz Spencer & Ray Pahl (2006) löysivät kahdeksan erilaista ystävyysasetusta. Sidoksellisuudeltaan alhaisin aste on tuttavuus, jossa osapuolia yhdistää jokin jaettu asia, kuten opiskelu-, työ, tai harrastus. Ystävä voi olla hyödyllinen kontakti tai joku, jonka kanssa mieluiten aikaa viettää. Ystävyys voi sisältää vastavuoroista auttamista ja lohdutusta. Laajimmillaan tiiviissä ystävyssuhteissa sidoksen osapuolet ovat

toistensa luottoihmisiä, joiden kanssa jaetaan elämän kaikki osa-alueet. (Mt., 60.) Erottelun mukaisesti tämän tutkielman kertomusten ystävyys-suhteissa esiintyy kaikkia elementtejä, mutta niissä korostuvat sidokseltaan alemman tason asteet.

Koulu- ja opiskelupaikat ovat puhevammaisten ihmisten elämäntietojen keskeisiä kaverisuhteiden rakennuspaikkoja. Myöhemmin elämässä keskeisiksi sosiaalisen verkoston rakennus- ja ylläpitomiljöiksi muodostuvat työ-, työtoiminta ja osallistuminen järjestöelämään. Ammatillisessa suhteessa olevien ja ystävien välinen raja kertojiin on selkeä ystävyys moninaisista merkityksistä huolimatta. Ahposen (2008, 155) aineistosta poiketen, ammatillisiin avustussuhteisiin ei kertomuksissa liitetä ystävyys-suhteiden viittä merkityksiä. Kertomuksissa opettajista, avustajista, kuntouttajista ja muista vammaisten ihmisten elämään kuuluvista ammattiryhmien edustajista kerrotaan melko paljon osana elämäntietoa. Määrällisestä huomiostaan huolimatta suhteet eivät ole henkilökohtaisesti merkityksellisiä, vastavuoroisia ihmissuhteita.

## **7.2 Tarina puhevammaisuudesta ja sidoksellisuudesta**

Olen edellä esittänyt yhteenvedon kertomuksissa havaittavista sosiaalisten suhteiden muodostelmamuutoksista. Pohdin seuraavaksi puhevammaisuuden merkitystä muodostelman muokkaustyössä. (Widmer 2008, 4.) Liora Ballin & Susan Balandin (2007, 319) havaitsivat puhevammaisten ihmisten kokemaan yksinäisyyttä tutkiessaan, että puhevammaiset aikuiset eivät pitäneet epäselvää puhetta tai puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen käyttöä yksinäisyyden tunnetta lisäävänä elementtinä, joskin se edellytti toisten ihmisten halua opetella käyttämään niitä. Tutkimustulosten valossa perhe itsestään selvästi paneutuu ja sopeutuu puhevammaisen perheenjäsenen viestintään. Osittain tästä syystä perhe muodostaa sosiaalisen verkoston rungon tai keskuksen, jonka kautta kertojien verkostot laajenevat. Tämä voi olla myönteinen asia, mutta se voi samalla vähentää mahdollisuuksia luoda kertojalle merkityksellisiä suhteita.

Elimellisellä vammalla näyttää olevan merkitys kertojan omalle toimijuudelle sosiaalisen verkoston muodostamisessa. Niukimmin puheella itseään ilmaisevien kertojien kertomuksissa korostuivat sidokset ja sidoksellisuus lapsuudenperheen jäseniin, jättäen aukon muiden emotionaalisesti merkittävien sosiaalisten suhteiden verkostoon. Mitä enemmän kommunikointi perustuu puhetta tukeviin ja korvaaviin menetelmiin, sitä suurempi on perhesuhteiden ulkopuolisten suhteiden määrä. Tästä huolimatta vaikeinkaan

elimellinen puhevamma ei estä ystävyssuhteiden tai intiimin parisuhteen muodostamista, joka vammaisten ihmisten elämässä Loijaksen (1994) tutkimustulosten mukaan on melko harvinaista erityisesti kommunikaation vammaisuuteen liittyen (mt., 170, 165).

Vastaavasti verraten vapaasti, mutta ajoittain epäselvästi itseään ilmaisevien osalta sidoksellisuus ilmenee lapsuuden perhettä vahvempina sidoksina puolisoon ja lapsiin, joiden ympärille nykyinen arki ja elämä asettuvat. Heidän kertomuksensa sisältävät muita enemmän kerrontaa ei-vammaisista ystäväistä, työtovereista ja eriaisteisista tuttavista, joskin elimellisesti vaikeakaan puhevamma ei estä aktiivista elämää perheen ja kodin ulkopuolella. Se ei myöskään estä suhteiden luontia vammattomien ihmisten kanssa, joskin vaikeammin puhevammaisten ihmisten sosiaaliset verkostot muodostuvat perheen lisäksi muita useammin toisista vammaisista ihmisistä, joiden kanssa kommunikaatio koetaan helpommaksi oletetun tuttuuden vuoksi (vrt. Loijas 1994 177). Analyysin tulokset vastaavat siten hyvin vammaisuuden biopsykososiaalista mallia ja sidoksellisuuden teorian kontekstin merkitystä.

Tutkielmani tulosten pohjalta voi todeta, että puhevammaisuuden pohjalla on biologisperäinen vaurio, joka objektiivisen vaikeusasteen lisäksi saa yksilötasolla erilaisia merkityksiä. Ensinnäkin yksilötasolla merkitysten taustalla vaikuttavat persoonallisuudenpiirteet kuten ulospäinsuuntautuneisuus ja rohkeus. Toiseksi kyse on sosiaalisissa suhteissa koetuista kommunikointikokemuksista, jotka muokkaavat kertojan orientoitumista vuorovaikutustilanteisiin. Nämä kokemukset voivat joko alentaa biologisperäisen vamman aiheuttamaa toiminnallista rajoitetta tai synnyttää kommunikointiin ja vuorovaikutukseen osallistumisen rajoitteita tai esteitä. Kolmanneksi vuorovaikutuskumppanin asenteet ja kyky sopeuttaa omaa kommunikaatiotyyliään puhevammaisen ihmisen tarpeita vastaavaksi tuottavat puhevammaisuutta toiminnallisiin ja osallisuuden rajoituksiin. (Barnes & Mercer 2010, 36–38; Vehmas 2005, 113.)

Tärkeää täysimääräisen osallistumisen ja onnistuneen vuorovaikutuksen näkökulmasta kaikissa sosiaalisissa suhteissa on kyse suhteen laadusta ja historiasta. Suhteessa koettu läheisyys ja pitkäaikaisuuden tuoma tuttuus ja turvallisuus takaavat parhaimmat kommunikointikokemukset. Onnistuneet kommunikointikokemukset puolestaan lisäävät puhevammaisten ihmisten varmuutta luoda uusia suhteita ja muokata sosiaalisten suh-

teidensa muodostelmaa haluamaansa suuntaan. Luottamus suhteessa ilmenee lisäksi siten, että suhteen molemmat osapuolet kantavat vastuuta kommunikoinnin onnistumisesta ja sosiaalisten esteiden purkamisesta.

Elämäntilanteesta tarkasteltuna yhteiskunta kertojien ympärillä on aikojen kuluessa muuttunut. Asenteet, kuntoutusmahdollisuudet ja kommunikaation apuvälineiden ja tulkkipalvelun käyttöönotto ovat kaikki osaltaan edistäneet puhevammaisten ihmisten mahdollisuuksia solmia ja ylläpitää heille mielekkäitä sosiaalisia suhteita. Erityisesti luku- ja kirjoitustaitoisille puhevammaisille kertojille tietotekniikan kehittymien ja internet tarjoavat lähes rajoittamattomat mahdollisuudet luoda ja ylläpitää henkilökohtaisia suhteita, jotka aiemmin saattoivat koostua enimmäkseen perheenjäsenistä tai ammatillisista henkilöistä (Seymour & Lupton 2004, 300).

Vaikka tietotekniikka on lisännyt kommunikointimahdollisuuksia, ei se Wendy Seymourin ja Deborah Luptonin (2004, 302–303) mukaan ole muuttanut sosiaalisten suhteiden luonnetta tai verkostojen kokonaisuutta. Myös tämän tutkielman aineiston perusteella vaikuttaa siltä, että tietotekniikka on osaltaan helpottanut kommunikointia, mutta se näyttäytyy kertomuksissa ainoastaan kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen välineenä, siinä missä muutkin keinot. Kertajat, jotka tietotekniikkaa hyväkseen käyttävät, käyttävät sitä enimmäkseen entuudestaan tuttujen ihmisten kanssa seurusteluun. Kyse on enemmän fyysisen esteellisuuden ylittämisestä.

Kaikkiaan kertomusten pohjalta voi todeta, että mitä moninaisempi elämäntilanteiden kirjo niissä tulee esiin, sitä moninaisemmat sosiaaliset suhteet ja laajimmat verkostot kertomuksissa esiintyvät. Suhteiden tiiviyyteen puheen tuottamisen ja kommunikoinnin elimellinen vaikeus ei puolestaan vaikuta. Kaiken kaikkiaan puhevammaisuuden kokemus on tämän aineiston perusteella erittäin suhteellista ja se ilmenee eri tavoin samankertojen erityyppisissä sosiaalisissa suhteissa.

### **7.3 Tutkimusaineiston, tulkintojen ja tulosten pohdintaa**

Lopuksi tarkastelen tutkielmani onnistumista ja rajoituksia. Aluksi käsittelen erityisesti tutkimusaineistoa ja siitä tehtyjä tulkintoja, joita voidaan pitää laadullisen tutkimuksen validiteetin mittareina (Ruusuvuori ym. 2010, 27). Vaikka keräämäni tutkimusaineisto on osittain tuotettu puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä käyttäen, pidän sitä elämäntilanteen-kerrallis-narratiiviseen tutkimusotteeseen sopivana haastatteluaineistona. Aineisto on

siten mahdollistanut useiden rinnakkaisten sosiaalisten suhteiden elämäntutkimukseen tarkastelun. Siten se vastaa tutkielman tavoitteisiin.

Mutta tutkimusaineistoon liittyy rajoituksia. Aineistoa kerätessä tutkielman näkökulma, sosiaaliset suhteet, oli vielä avoin. En pyytänyt kertojia arvioimaan sosiaalisissa suhteissa kokemaansa läheisyyttä tai etäisyyttä suhdekarttaan, kuten Ketokivi (2010, 69). En myöskään pyytänyt tutkielman tekoon osallistuvia ihmisiä pitämään päiväkirjaa tapaamistaan ihmisistä, tapaamisten kestosta tai luonteesta, kuten Castrén (2001, 29–32), joita konfiguraationaalisen verkostotutkimuksen piirissä pidetään epistemologialtaan realistisemman tiedon tuottamisen keinoina (Ketokivi 2010, 74). Toisaalta valitsemasani narratiivisessa lähestymistavassa tiedon luotettavuutta ei mitata tiedon objektiivisuudella tai totuudenmukaisuudella (Heikkinen 2010, 147, 149–150). Elämäkerrallinen haastattelu on tuottanut mielestäni monipuolisen ja rikkaan aineiston, sillä se verkoston jäsenten lisäksi sisältää sidoksiin liitettyjä merkityksiä ja tarjoaa kontekstin yksittäisen sidoksen arviointiin.

Valitsemastani narratiivisesta tutkimusotteesta johtuen tutkielman tulokset eivät ole yleistettävissä. Olen tutkinut aineistoa kertomuksina, ikään kuin kulttuurituotteina, jotka representoivat puhevammaisuutta ja puhevammaisten ihmisten elämää. Tulosten yleistettävyyden vaikeutta osaltaan lisää se, että tutkielman tutkimusjoukko on pieni. Seitsemän ihmisen kertomuksesta on mahdotonta vetää johtopäätöstä, että puhevammaisuus vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin tutkielmassa esitetyllä tavalla. Tästä huolimatta on mahdollista, että tutkielmani kertojien tapa kuvata sosiaalisia suhteitaan sisältää jotakin puhevammaisten ihmisten piirissä jaettuina yhteisiä ja tunnistettavissa olevia kokemuksia (Ruusuvaara ym. 2010, 27–28).

Tutkimusaineistoon ja sitä kautta tuloksiin vaikuttaa niin ikään tutkielman tekoon osallistujien valikoituminen. Tutkimushaastatteluihin osallistuneet puhevammaiset ihmiset olivat varsin heterogeeninen joukko iältään, koulutukseltaan, perhetaustaltaan, kotipaikkakunnaltaan sekä biologis-peräisen puhe- ja liikuntavamman aiheuttaman toiminnallisen asteen suhteen. Iällä on ollut suuri vaikutus siihen, missä ja miten he ovat asuneet, käyneet koulua, saaneet kommunikaation kuntoutusta ja apuvälineitä sekä miten hitaaseen puheen kehitykseen on lapsuudessa suhtauduttu. Nuoremmat kertojat ovat hyötynneet tiedon ja ymmärryksen lisääntymisestä, varhaisesta kuntoutuksesta ja koulutusmahdollisuuksista. Kaikki edellä mainitut tekijät ovat osaltaan muokanneet sosiaalisten suhteiden verkostoa ja niissä yksittäiselle suhteelle annettuja merkityksiä.

Toisaalta kaikkia haastateltuja yhdisti se, että he vaikuttivat haastattelutilanteissa tyytyväisiltä nykyiseen elämäntilanteeseensa. He kaikki asuivat itsenäisesti omassa kodissa ja heillä kaikilla oli elämässään merkittäviä ihmissuhteita ja mielekästä tekemistä. Voi olla, että kaikkein eristyneimmät puhevammaiset ihmiset eivät ole haastattelukutsua havainneet tai eivät uskoneet kykyynsä osallistua suulliseen tutkimushaastatteluun. On todennäköistä, että haastattelukutsuun vastanneita on motivoinut halu tuottaa tietoa tästä vammaisuuden marginaalisesta alueesta ja osoittaa pystyneensä puhevammastaan huolimatta rakentamaan mielekkään elämän, joka itseoikeutetusti sisältää merkityksellisiä ihmissuhteita.

Kommunikaatiota ja puhetta painottaessani on tutkielman tuloksia pohdittaessa kiinnitettävä huomiota siihen, että CP-oireyhtymään liittyvä liikkumisen vaikeus ja puhevammaisuuden toiminnallisen haitta-asteen tiedetään olevan toisistaan riippuvia tekijöitä (Andersen ym. 2008, 12). Tämä näkyi tutkielman elämäkertomuksissa, joissa fyysinen ja kommunikatiivinen vammaisuus ja sen sosiaaliset ulottuvuudet kietoutuvat yhteen. Olen analyttisessä mielessä pyrkinyt tekemään eroa näiden kahden välille, vaikka käytännössä uskon niiden yhteisvaikutukseen.

Ainoastaan kahdessa kertomuksessa vammaisuus sai lähes yksinomaan kommunikaatioon liittyviä merkityksiä, jolloin aineistosta on ollut mahdollista tehdä suurempia johtopäätöksiä. Nämä kertojat liikkuivat ilman apuvälinettä ja olivat ehkä siksikin muita paremmin integroituneet verkostoihinsa. Muut kertojat käyttivät pyörätuolia ja heillä oli lisäksi rajoitteita käsien toiminnassa, joka puolestaan vaikuttaa heidän kommunikaation apuvälineiden valintaan ja käyttöön kielellisten ja kognitiivisten kykyjen lisäksi (Ohtonen ym. 2010, 100). Heidän kertomuksissaan vammaisuus sai kokonaisvaltaisempia merkityksiä suhteessa toisiin ihmisiin. Lisäksi heidän fyysinen vammansa vaikutti sosiaalisten suhteiden verkostoon siten, että se sisälsi muita enemmän ammatillisia suhteita.

Olen kuvannut aineiston keräämisen tapaa, aineiston käyttöä ja tulkintojani. Olen liittännyt tutkielman tutkimuskertomuksiin alkuperäisiä aineisto-otteita, joihin tulkintani perustuvat. Otteet vievät ajoittain suhteellisen paljon tilaa tutkielmasta, mutta koen niiden runsaan käytön oleelliseksi tutkielman luotettavuuden vuoksi. Olen joutunut miettimään, olenko tehnyt elämäkertomuksista oikeita tulkintoja, sillä Anni Vilkon (1997, 82) mukaan on ongelmallista ymmärtää kertojan merkityksiä, kun merkityksmaailmaan erottaa sukupolvien välinen kuilu. Sama koskee vammaisuuden kokemista. En lähtökohtaisesti halua korostaa jakoa vammaisten ja vammattomien ihmisten välillä, mutta

toisaalta vammaisuuden tutkimus tavalla tai toisella tuottaa tai uusintaa tuota eroa (Teittinen 2006b, 15–16). Voin vain toivoa, että tulkintani eivät loukkaa tutkielman tekoon osallistuneita, sillä olen pyrkinyt tulkinnoissani Vilkon (mt., 83–84) mukaiseen kertojan aseman kunnioittamiseen. Olen kiitollinen haastateltavilleni, sillä ilman heidän panostaan opinnäytetyön tekeminen itseäni henkilökohtaisesti kiinnostavasta aiheesta ei olisi ollut mahdollista.

Lopuksi on aiheellista pohtia sitä, mitä tutkielmalla on annettavaa sosiaalityölle ja sosiaalityön tutkimukselle. Vaikka motivaationi tutkielman tekoon on ollut henkilökohtainen, toivon tulosten kuvaavan puhevammaisuuden ilmiötä ja AAC-menetelmien käyttöä tavalla, joka olisi hyödynnettävissä sosiaalityön käytännöissä. Asiakkaan osallisuuden varmistaminen ja heikomman puolelle asettuminen ovat sosiaalityön ammattietiikan elementtejä (Ammattieettinen lautakunta 2013), jotka pätevät myös suhteessa kommunikaatioon. On keskustelutilanteessa vahvemman kommunikoijan vastuulla muokata keskustelutilanne sellaiseksi, jossa heikommallakin osapuolella on tilaisuus tasavertaiseen osallistumiseen (Leskelä 2006, 74).

En pidä AAC-keinojen opettelua ylitsepääsemättömänä haasteena, mutta en katso sen itsestäänselvästi kuuluvan puhevammaisia ihmisiä työssään kohtaavan sosiaalityöntekijän osaamisalaan. Aitoa osallisuutta varmistamaan voidaan kutsua asiakkaan toivomuksesta muita ihmisiä kommunikaation tueksi, kunhan varmistutaan heidän motiiveistaan kommunikaation välitystehtävässä. Toivon tutkielman lisäksi osoittavan, että puhevammaisuutta tuottavat tekijät eivät liity ainoastaan keskustelun kommunikointikyvyltään heikompaan osapuoleen. Yhtä lailla kyse on molempien osapuolten keskinäisestä toiminnasta, heidän välisen suhteensa laadusta ja keskustelutilanteesta vaikuttavista rakenteellisista tekijöistä. Luomalla pitkäkestoisia, henkilökohtaisia asiakassuhteita ja varaamalla riittävästi aikaa keskustelulle voidaan paremmin taata puhevammaisten asiakkaiden aito kohtaamisosallisuus.

Kasvokkaisen vuorovaikutuksen tutkimusta voidaan pitää eräänä sosiaalityön tutkimuksen merkittävistä osa-alueista (Juhila 2004, 155). Jatkossa olisikin mielenkiintoista tutkia puhevammaisuutta erityisesti sosiaali- ja terveyspalveluiden kontekstissa vaikkapa asiakastilanteita havainnoimalla. Havainnointi mahdollistaisi käytäntöjen tutkimisen, jolloin tulokset olisivat suoremmin sovellettavissa. Toisaalta syventyminen tietyn tyyppiin suhteisiin, kuten ystävyys-suhteisiin, tuottaisi syvällisempää tietoa puhevammai-



suuden merkityksestä sosiaaliselle hyvinvoinnille. Niin perusteltua kuin useiden sidosten samanaikainen analysointi onkin, jää useiden teemojen käsittely väistämättä pinnalliseksi.

AAC-keinojen käyttämisellä tutkimushaastattelussa on mielestäni paikkansa, mutta se vaatisi syvällisempää tutustumista haastateltavan käytössä oleviin keinoihin. Siten haastattelurunko ja kysymykset voidaan muokata vastaajan kerrontatapaa vastaaviksi. Tulevaisuudessa AAC-keinojen käyttöä tutkimushaastatteluiden tekemisessä tulee todennäköisesti helpottamaan digitaalisten kommunikointisovellusten yleistyminen, jolloin tarvittavien kuvasymbolien etsiminen haastattelutilanteessa nopeutuu. Monipuolinen kuvien käyttö puolestaan laajentaa haastateltavien joukkoa, sillä kirjoittamista kommunikointikeinona rajoittavat sekä kognitiiviset että motoriset kyvyt. Toisaalta ammattitaitoisen puhevammaisten tulkin välityksellä haastattelun tekeminen vaatii haastattelijalta ainoastaan aikaa, joka olisi haastateltavan kannalta miellyttävämpää jakaa useampaan haastattelukertaan. Kaiken kaikkiaan pidän tärkeänä sitä, että kaikilla vammaisilla ihmisillä olisi yhtäläiset mahdollisuudet tuoda kokemuksensa ja näkemyksensä esiin niin vammaisuuteen kohdistuvassa tutkimuksessa kuin omaa elämää koskevissa päätöksissä.

## KIRJALLISUUS JA LÄHTEET

- Aaltonen, Tarja (2002) *Sanatonko tarinaton? Afaatikon intersubjektiiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti*. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Miina Sillanpään säätiö.
- Aaltonen, Tarja & Leimumäki, Anna (2010) Kokemus ja kerronnallisuus – kaksi luentaa. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*, 119–152.
- Ahponen, Helena (2008) *Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntulkku*. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Kansanterveyslaitos.
- Allardt, Erik (1976) *Hyvinvoinnin ulottuvuuksia*. Helsinki: WSOY.
- Ammattieettinen lautakunta (2013) *Arki, arvot, elämä, etiikka. Sosiaalialan ammattilaisten eettiset ohjeet*. Helsinki: Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry.
- Autti-Rämö, Ilona (2004) CP-vammaisuus. Teoksessa Matti Sillanpää & Eila Herrgård & Matti Iivanainen & Matti Koivikko & Heikki Rantala (toim.) *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim, 161–177.
- Andersen, Guro L. & Irgens, Lorentz M. & Haagaas, Ivar & Skranes, Jon S. & Meberg, Alf E. & Vik, Torstein (2008) Cerebral Palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology* 12, 4–13.
- Atkinson, Robert (2007) The life story interview as a bridge in narrative inquiry. Teoksessa D. Jean Clandinin (toim.): *Handbook of narrative inquiry. Mapping a methodology*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage, 224–247.
- Atkinson, Robert (1998) The life story interview. *Qualitative research methods series* 44. Thousand Oaks, London and New Delhi: Sage Publications.
- Balandin, Susan & Morgan, John (1997) Adults with cerebral palsy: What's happening? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22 (2), 109–124.
- Ballin, Liora & Balandin, Susan (2007) An exploration of loneliness: Communication and the social networks of older people with cerebral palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32 (4), 315–327.
- Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas (1994) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedonsosiologinen tutkielma*. Helsinki: Gaudeamus.
- Barnes, Colin & Mercer, Geof (2010) *Exploring disability. A sociological introduction*. Cambridge (UK): Polity Press.
- Castrén, Anna-Maija (2014) Konfiguraation näkökulma perheeseen. Teoksessa Riitta Jallinoja & Helena Hurme & Kimmo Jokinen (toim.) *Perhetutkimuksen suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, 139–166.

- Castrén, Anna-Maija (2001) *Perhe ja työ Helsingissä ja Pietarissa. Elämänpiirit ja yhteiskunta opettajien sosiaalisissa verkostoissa*. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Denzin, Norman K. (2001) *Interpretive interactionism. Applied Social Research Methods vol 16. Second edition*. Thousand Oaks, California: Sage publications.
- Donati, Pierpaolo (2011) *Relational Sociology. A new paradigm for the social sciences*. London & New York: Routledge.
- Ekholm, Elina (2009) *Monimuotoisuus ja esteettömyys. Näkövammaisten asiantuntijoiden työelämäkokemuksia*. Akateeminen väitöskirja. Espoo: Ennora.
- Eronen, Tuija: *Lastenkoti osana elämäntarinaa. Narratiivinen tutkimus lastenkodissa asuneiden kertomuksista*. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino, 2012.
- Finch, Janet & Mason, Jennifer (1993) *Negotiating Family Responsibilities*. London & New York: Routledge.
- Gergen, Kenneth (1994) *Realities and relationships. Soundings in Social Construction*. Cambridge: Harvard University Press.
- Gergen, Kenneth (2009) *An Invitation to Social Construction. Toinen painos*. Los Angeles & London & New Delhi & Singapore & Washington DC: Sage.
- Gerlander, Maija & Poutiainen, Saira (2009) *Puhe sosiaalisena toimintana*. Teoksessa Olli Aaltonen & Reijo Aulanko & Antti Iivonen & Anu Klippi & Martti Vainio (toim.) *Puhuva ihminen Puhetieteen perusteet*. Helsinki: Otava, 82–89.
- Gillis, John R (1997) *A World of Their Own Making. Myth, Ritual, and the Quest for Family Values*. Cambridge: Harvard University Press.
- Haarni, Ilka: *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta (2006) Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Kirjallisuuskatsaus*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskusraportti 6/2006.
- Heikkinen, Hannu T. (2010) *Narratiivinen tutkimus — todellisuus kertomuksina*. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus, 143–159.
- Hemsley, Bronwyn & Balandin, Susan (2004) *Without AAC: The Stories of Unpaid Carers of Adults with Cerebral Palsy and Complex Communication Needs in Hospital*. *Augmentative and Alternative Communications* 20 (4), 243–258.
- Hemsley Bronwyn & Balandin, Susan & Togher, Leanne (2007) *Older Unpaid Carers's Experiences Supportin Adults with Cerebral Palsy and Complex Communication needs in Hospital*. *Journal of Developmental & Physical Disabilities* 19, 115–124.

Hurtig, Johanna & Laitinen, Merja (2003) Kantaaottavuus tutkimuksen eettisenä kysymyksenä. Teoksessa Anneli Pohjola (toim.) Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus. Rovaniemi: Lapin yliopisto, 87–109.

Huhtanen, Kristina (2004) Ollaan puheväleissä — vai ollaanko? Projektin loppuraportti. Helsinki: ISAAC Suomi ry.

Hydén, Lars-Christer (2008) Broken and Vicarious Voices in Narratives. Teoksessa Lars-Christer Hydén & Jens Brockmeier (toim.) Health, Illness and Culture. Broken narratives. New York & London: Routledge, 36–53.

Hyvärinen, Matti (2004) Eletty ja kerrottu kertomus. Sosiologia 41 (4), 297–309

Hyvärinen, Matti (2006) Kerronnallinen tutkimus. Artikkelijulkaistu sähköisessä muodossa: <[http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen\\_tutkimus.pdf](http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen_tutkimus.pdf)> [luettu 30.4.2015]

Hyvärinen, Matti & Löyttyneemi, Varpu (2005) Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 189–222.

Hämäläinen, Kati (2012) Perhehoitoon sijoitettujen lasten antamat merkitykset kodilleen ja perhesuhteilleen. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Väestöliitto.

Hänninen, Vilma (2002) tarina, elämä ja muutos. Akateeminen väitöskirja. 5. painos. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Hänninen, Vilma (2010) Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 160–178.

Ihatsu, Markku (1995) Erikseen ja yhdessä: normalisaation kehityslinjat. Joensuun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita. Joensuu: Joensuun yliopisto.

Jallinoja, Riitta & Widmer, Eric D. (2011) Introduction. Teoksessa Riitta Jallinoja & Eric D. Widmer (toim.) Families and Kinship in Contemporary Europe. Rules and Practices of Relatedness. Basingstoke & New York: Palgrave Macmillan, 13–28.

Jallinoja, Riitta (2009) Vieras perheessä: suhteen hahmotus. Teoksessa Riitta Jallinoja (toim.) Vieras perheessä. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, 11–31.

Jokinen, Kimmo (2014) Perheikäytäntöjen sosiologia. Teoksessa Riitta Jallinoja & Helena Hurme & Kimmo Jokinen (toim.) Perhetutkimuksen suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, 167–191.

Jokiranta, Harri (2003) Se on miehen elämää. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Jones, Melissa M. (2007) An Ethnographic Exploration of Narrative Methodologies to Promote the Voice of Students with Disabilities. Journal of Ethnographic & Qualitative Research 2 (1), 32–40.

Josselsson, Ruthellen (1999) Introduction. Teoksessa Ruthellen Josselson & Amia Lieblich (toim.) *Making Meaning of Narratives. The Narrative Study of Lives*. Thousand Oaks & London & New Delhi: Sage Publications, ix– xiii.

Josselsson, Ruthellen (2007) Introduction. Teoksessa Ruthellen Josselson, Amia Lieblich & Dan P. Adams (toim.) *The Meaning of Others. Narrative Studies of Relationships*. Washington DC: American Psychological Association.

Juhila, Kirsi (2004) Sosiaalityön vuorovaikutuksen tutkimus. Historiaa ja nykysuuntauksia. *Janus* 12 (2), 155–183.

Ketokivi, Kaisa (2010) *The Relational Self, the Social Bond and the Dynamics of Personal Relationships. A Sociological Analysis*. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Kivistö, Mari (2014) Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Akateeminen väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Kivirauma, Joel (2002) Erityisopetuksen historialliset kehityslinjat Suomessa. Teoksessa Markku Jahnukainen (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 23–33.

Klippi, Anu (1996) Puheterapiatutkimus – logopedian ydin. Teoksessa Kirsi Hyttinen & Taina Jääskeläinen & Leena Korjus-Julkunen & Auli Timonen & Päivi Toivana (toim.) *Puheterapian uudet suunnat. Logopedinen tutkimus ja kuntoutus tänään*. Suomen Puheterapialiiton 30-vuotisjuhlajulkaisu. Helsinki: Suomen Puheterapeuttien liitto, 7–17.

Korpiaakko-Huuhka, Anna-Maija & Launonen, Kaisa (2009) Johdanto. Teoksessa Kaisa Launonen & Anna-Maija Korpiaakko-Huuhka (toim.) *Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita*. Helsinki: Yliopistopainoa, 9–17.

Kuula, Arja (2006) *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

Laki vammaisten ihmisen tulkkaukspalvelusta 133/2010, luku 1, § 5.

Lampinen, Reija. *Omat Polut. Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi*. Helsinki: Edita.

Lappi, Päivi & Malm, Anja (2011) Suomalainen ja suomenruotsalainen viittomakieli. Teoksessa Pirkko Huuhtanen (toim.): *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimetodit Suomessa*. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 40–45.

Launonen, Kaisa (2007) Vuorovaikutus. Kehitys riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Lehtiö, Jouko (1997) Suomalaisten vammaisten elämä varsinaisessa elämäkerta- ja vammaisten elämää keskeisesti käsittelevässä kaunokirjallisuudessa. Turun yliopiston julkaisu C 132. Turku: Turun Yliopisto.

Leskelä, Leela (2006) Yhteisymmärrystä rakentamassa. Tapaustutkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 46–85.

Lieblich, Amia & Tuval-Mashiach, Rivka & Zilber, Tamar (1998) Narrative research: reading, analysis and interpretation. Thousand Oaks, California & London: Sage.

Loijas, Sari (1994) Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämänkulku. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen raportteja 155.

Luukkainen, Minna (2008) Viitotut elämät. Kuurojen nuorten aikuisten kokemuksia viittomakielisestä elämästä Suomessa. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Kuurojen palvelusäätiö.

Lähteenmäki, Susanna (2013) Miten elämä kantaa. Narratiivinen tutkimus puhevammaisten CP-nuorten elämäntarinoista. Akateeminen väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Matikka, Leena M. (2001) Service-oriented Assessment of Quality of Life of Adults with Intellectual disabilities. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Nordqvist, Barbro & Juntunen, Reijo (2010) Näkeminen. Teoksessa Anna-Liisa Salminen (toim.) Apuvälinekirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 68–83.

Odding, Else & Roebroek, Marij E. & Stam, Hendrik J (2006) The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation* 28 (4), 183 – 191.

Ohtonen, Marianna & Huuhtanen, Kristina & Ylätupa, Maija (2010) Kommunikointi. Teoksessa Anna-Liisa Salminen (toim.) Apuvälinekirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 98–110.

Oliver, Michael (1996) Understanding disability: from theory to practice. Basingstoke: Macmillan.

Paterson, Kevin (2012) It's about time! Understanding the experience of speech impairment. Teoksessa Carol Thomas & Nick Watson & Alan Roulstone (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, 165–177.

Payne, Malcolm (2005) Modern social work theory. Basingstoke & New York: Palgrave Macmillan.

Pennington, Lindsay (2008) Cerebral Palsy and communication. *Paediatrics and Child Health* 18 (9), 405–409.

Polkinghorne, Donald E. (1995) Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa J. Amos Hatch & Richard Wisniewski (toim.) *Life History and Narrative*. London & Washington D.C.: The Falmer Press.

- Powell, Christopher & Dépelteau, François (2013) Introduction. Teoksessa Christopher Powell & François Dépelteau (toim.) *Conceptualizing Relational Sociology. Ontological and Theoretical Issues*. Basingstoke & New York: Palgrave Macmillan, 1–12.
- Pohjola, Anneli (2003) Tutkijan eettiset sitoumukset. Teoksessa Anneli Pohjola (toim.) *Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus*. Rovaniemi: Lapin yliopisto, 53–67.
- Pohjola, Anneli (2007) Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa Leena Viinamäki & Erkki Saari (toim.) *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. Helsinki: Tammi, 11–31.
- Pulli, Tuula: Tulppa suusta (1995) Puhevammaisten tulkkipalvelun järjestämien kunnissa. Kuvaus kehittämistyöstä ja AAC-menetelmien käytöstä. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Puuronen, Anne (2012) Kerronnallinen tutkimusote anoreksiaan. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.) *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriin terveystudkimukseen*. Turku: Turun yliopisto.
- Riessman Kohler, Catherine (2002) Analysis of personal narratives. Teoksessa Jaber F. Gubrium & James A. Holstein (toim.) *Handbook of Interview Research. Context and method*. Thousand Oaks, London and New Delhi: Sage Publications, 697–698.
- Riessman Kohler, Catherine (2008) *Narrative methods for the Human Sciences*. Los Angeles, London, New Delhi and Singapore: Sage Publications.
- Rauhala, Pirkko-Liisa & Virokannas, Elina (2011) Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Aini Pehkonen & Marja Väänänen-Fomin (toim.) *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Jyväskylä: PS-kustannus, 235–255.
- Rautakoski, Pirkko (2005) Vaikeasti afaattisten henkilöiden ja heidän läheistensä kommunikointitaitojen kuntoutuminen: seurantatutkimus. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Rautakoski, Pirkko & Huuhtanen, Pirkko (2011) Tulkkauspalvelun perusteet. Teoksessa Kristina Huuhtanen (toim.): *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa*. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 92–96.
- Rautiainen, Satu (2003) Itsemääräämisoikeus vammaisten henkilöiden kokemana. Sosiaalipolitiikan lisensiaatin tutkinnon opinnäytetyö. Kuopio: Kuopion yliopisto. (Julkaisematon).
- Roisko, Eija (2013). Henkilökohtainen tiedonanto 2.12.2013. Kehitysvammaliiton tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekin kehittämisspällikkö.
- Roos, Jea-Pekka (1987) *Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämäkerroista*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (2010) Haastattelun analyysin vaihteet. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*, 9–36.

Scheff, Thomas J. (1997) *Emotions, the social bond, and human reality. Part/Whole analysis*. Cambridge: Cambridge University Press.

Seymour, Wendy & Lupton, Deborah (2004) Holding the line online: exploring wired relationships for people with disabilities. *Disability & Society* 19 (4), 291–305.

Shakespeare, Tom (2014) *Disability rights and wrongs revisited*. London & New York: Routledge.

Smart, Carol (2011) *Relationality and Socio-Cultural Theories of Family Life*. Teoksessa Riitta Jallinoja & Eric D. Widmer (toim.) *Families and Kinship in Contemporary Europe. Rules and Practices of Relatedness*. Basingstoke & New York: Palgrave Macmillan, 13–28.

Smart, Carol (2007) *Personal life*. Cambridge: Polity Press.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (2010) *Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015*. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisu 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.

Spencer, Liz & Pahl, Ray (2006) *Rethinking Friendship. Hidden Solidarities Today*. Princeton & Oxford: Princeton University Press.

Squire, Corinne (2008) Experience-centred and culturally-oriented approaches to narrative. Teoksessa Molly Andrews & Corinne Squire & Maria Tamboukou (toim.) *Doing narrative research*. Los Angeles & London & New Delhi & Singapore: Sage.

Suokas, Leila (1992) Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Akateminen väitöskirja. Helsinki: Kansaneläkelaitoksen julkaisu M:83.

Teittinen, Antti (2006a) Esipuhe. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 6–14.

Teittinen, Antti (2006b) Merkintoja vammaisuuden tutkimuksen itsemäärittämisestä. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 15–45.

Tietoa puhevammaisuudesta (2015). Helsinki: Kehitysvammaliitto. (Julkaistu sähköisesti osoitteessa: <http://papunet.net/tietoa> [luettu 4.3.2015]).

Tolvanen, Leena (2009) CP-vamman vaikutus puheeseen, kieleen ja kommunikaatioon. Teoksessa Kaisa Launonen & Anna-Maija Korpijaakko-Huuhka (toim.) *Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita*. Helsinki: Yliopistopaino, 95–118.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009) Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käytäytietieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (Julkaistu sähköisessä muodossa <[http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_verkkoversio040413.pdf.pdf#overlay-context=fi/ohjeet-ja-julkaisut](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio040413.pdf.pdf#overlay-context=fi/ohjeet-ja-julkaisut)> [luettu 18.8.2014]).



Üeda, S. & Okawa Y. (2003) The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation* 25 (11–12), 596–601.

Vammaisetuustilasto 2013. Helsinki: Kela. (Julkaistu sähköisessä muodossa <[http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan\\_vammaisetuustilasto\\_2013.pdf/b89906b5-dbd6-49cd-b118-8657111107de](http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan_vammaisetuustilasto_2013.pdf/b89906b5-dbd6-49cd-b118-8657111107de)>. [luettu 4.3.2015]).

Vehkakoski, Tanja (2006) Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, Simo (2009) Vammaisuuden ontologia ja politiikka. Realismin ja konstruktio-  
nismien väistämätön liitto. *Kasvatus* 40 (2), 111–120.

von Tetzchner, Stephen & Martinsen, Harald (1999) Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Widmer, Eric D. & Castrén, Anna-Maija & Jallinoja, Riitta & Ketokivi, Kaisa (2008) Introduction. Teoksessa Eric D. Widmer & Riitta Jallinoja (toim.) *Beyond the Nuclear Family: Families in a Configurational Perspective*. Bern & Berlin & Bruxelles & Frankfurt am Main & New York & Oxford & Wien: Peter Lang, 1–10.

Wilkins, Paul (2000) Collaborative Approaches to Research. Teoksessa Beth Humphries (toim.) *Research in Social Care & Social Welfare. Issues and Debates for Practice*. London: Jessica Kingsley Publishers, 16–30.

Vilkko, Anni (1990) Omaelämäkertojen analysoiminen kertomuksina. Teoksessa Klaus Mäkelä (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki: Gaudeamus, 81–98.

Vilkko, Anni (1997) Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.

Väättäinen, Sirkku-Marja (2010) Kuuleminen. Teoksessa Anna-Liisa Salminen (toim.) *Apuvälinekirja*. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 84–97.

Äikäs, Aino (2012) Toiselta asteelta eteenpäin. Narratiivinen tutkimus vaikeavammaisten nuorten aikuisten koulutuksesta ja työllistymisestä. Akateeminen väitöskirja. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto.

Öhman, Anneli (1993) Vaikeammin vammaisten sosiaaliset suhteet. Kehitysvammaliiton julkaisuja 17/1993. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

## Liitteet

### Liite 1. Haastattelupyyntö

Hei,

olen sosiaalityön opiskelija Helsingin yliopistosta ja teen pro gradu –tutkielmaa puhevammaisten ihmisten elämästä. Olen kiinnostunut siitä, mitä puhevamma merkitsee osana elämää ja arkea. Tutkielmani on osa Kynnys ry:n tutkimusta *Vammaisten ihmisten elämä Suomessa*, joka perustuu vammaisten ihmisten omaelämäkerrallisiin haastatteluihin. Tutkimuksessa pyritään vastaamaan muun muassa kysymyksiin: millaista on elää vammaisena ihmisenä Suomessa ja millä tavalla vammaisten ihmisten elämä on muuttunut. Tutkimusta johtaa Helsingin yliopiston dosentti ja Kynnys ry:n tutkimuspäällikkö Matti Laitinen. Taltioimani puhevammaisten henkilöiden elämäntarinat ovat siis myös Kynnys ry:n tutkimuksen käytössä.

Kutsun yli 18-vuotiaita henkilöitä, jotka ovat olleet syntymästään tai lapsuudestaan alkaen puhevammaisia, kaksiosaiseen elämäkerralliseen haastatteluun. Saatat tulla ymmärretyksi lähipiirissäsi puheen avulla, mutta käytössäsi on puhetta tukeva tai korvaava (tekninen) apuväline ja/tai käytät puhetulkkia asioidessasi kodin ulkopuolella. Myös haastattelussa puheen tuottamisen tekninen apuväline tai puhetulkki voi olla välttämätön. Elämäkerrallisen haastattelun ensimmäisessä osassa kerrotaan elämästä syntymästä nykyhetkeen ja elämäntarinan tärkeimmistä tapahtumista. Voit kertoa elämästäsi sellaisena kuin sen muistat ja valita asiat, jotka haluat kertoa. Toisella haastattelukerralla saat lukea tiivistelmän aiemmin kertomastasi. Voit kommentoida ja tarkentaa tiivistelmää. Tämä jälkeen esitän kerrotusta tarkennuksia ja lisäkysymyksiä. Molempien haastattelujen kesto on noin 1–2 tuntia ja ne videoidaan. Tutkimusta varten annetut tiedot säilytetään ehdottoman luottamuksellisina ja tulokset raportoidaan siten, että yksittäisiä haasteltavia ei voi tunnistaa.

Jos olet kiinnostunut jakamaan tarinasi kanssani ja osallistumaan Kynnys ry:n tutkimuksen kautta vammaisten ihmisten elämän moninaisuuden esiintuomiseen, ota minuun yhteyttä. Haastatteluun osallistuminen on luonnollisesti täysin vapaaehtoista ja voit keskeyttää osallistumisesi tutkimukseen milloin vain.

Tutkielmani ohjaajana toimii professori Maritta Törrönen Helsingin yliopiston sosiaalityö- ja sosiaalityön laitoksella, sosiaalityön oppiaineessa.

Ystävällisin terveisin,

Kati Sihvonen

valtiotieteen kandidaatti (sosiaalityö)

sähköposti xxx/ p. xxx

## Liite 2. Päivitetty haastattelupyyntö.

Hei,

olen sosiaalityön opiskelija Helsingin yliopistosta ja teen pro gradu –tutkielmaa puhevammaisten ihmisten elämästä, arjesta ja niistä kertomisen mahdollisuuksista. Tutkielmani on osa Kynnys ry:n tutkimusta *Vammaisten ihmisten elämä Suomessa*, joka perustuu vammaisten ihmisten omaelämäkerrallisiin haastatteluihin. Tutkimuksessa pyritään vastaamaan muun muassa kysymyksiin: millaista on elää vammaisena ihmisenä Suomessa ja millä tavalla vammaisten ihmisten elämä on muuttunut. Tutkimusta johtaa Helsingin yliopiston dosentti ja Kynnys ry:n tutkimuspäällikkö Matti Laitinen. Taltioimani puhevammaisten henkilöiden elämäntarinat ovat siis myös Kynnys ry:n tutkimuksen käytössä.

Kutsun yli 18-vuotiaita henkilöitä, joilla on syntymästään tai lapsuudestaan alkaen ollut puhevamma osana CP-oireistoa, kaksiosaiseen elämäkerralliseen haastatteluun. Puheen ymmärtäminen ei ole sinulle ongelmallista. Saatat tulla ymmärretyksi puheesi avulla jossain määrin, mutta toisinaan käytössäsi on puhetta tukeva tai korvaava (tekninen) apuväline ja/tai käytät puhevammaisten tulkkia. Myös haastattelussa puheen tuottamisen apuväline tai puhetulkki voi olla tarpeen. Elämäkerrallisen haastattelun ensimmäisessä osassa kerrotaan elämästä syntymästä nykyhetkeen ja elämäntarinan tärkeimmistä tapahtumista. Voit kertoa elämästäsi sellaisena kuin sen muistat ja valita asiat, jotka haluat kertoa. Toisella haastattelukerralla saat lukea tiivistelmän aiemmin kertomastasi. Voit kommentoida ja tarkentaa tiivistelmää. Tämä jälkeen esitän kerrotusta tarkennuksia ja lisäkysymyksiä. Molempien haastattelujen kesto on noin 1–2 tuntia ja ne videoidaan. Tutkimusta varten annetut tiedot säilytetään ehdottoman luottamuksellisina ja tulokset raportoidaan siten, että yksittäisiä haastateltavia ei voi tunnistaa.

Jos olet kiinnostunut jakamaan tarinasi kanssani ja osallistumaan Kynnys ry:n tutkimuksen kautta vammaisten ihmisten elämän moninaisuuden esiintuomiseen, ota minuun yhteyttä. Yhdessä löydämme juuri sinulle sopivan elämästä kertomisen tavan. Haastatteluun osallistuminen on luonnollisesti täysin vapaaehtoista ja voit keskeyttää osallistumisesi tutkimukseen milloin vain. Mahdollisuuksien mukaan haastattelija voi myös matkustaa haastateltavien luokse.

Tutkielmani ohjaajana toimii VTL, sosiaalityön tohtorikoulutettava Tarja Juvonen Helsingin yliopiston sosiaalitieteen laitoksella.

Ystävällisin terveisin,

Kati Sihvonen

valtiotieteen kandidaatti (sosiaalityö)

sähköposti xxx/ p. xxx

### **Liite 3. Informointikirje selkokielellä.**

#### ***Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimus***

Teemme tutkimusta siitä,  
millaista on vammaisten ihmisten elämä Suomessa.  
Haluatko osallistua tutkimukseen?  
Jos osallistut, voit antaa arvokasta tietoa siitä,  
millaista on elää vammaisena ihmisenä Suomessa.

Seuraavaksi kerromme tutkimuksesta tarkemmin.  
Voit myös ottaa yhteyttä meihin,  
jos sinulla on jotakin kysyttävää tutkimuksesta.  
Yhteystiedot löytyvät tämän tekstin lopusta.

#### **Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja toteutus**

Selvitämme tässä tutkimuksessa,  
millaista on vammaisten ihmisten elämä Suomessa.  
Tutkimusta varten haastattelemme vammaisia ihmisiä.  
Vammaiset ihmiset saavat siis itse kertoa  
omasta elämästään ja kokemuksistaan.  
Lisäksi tutkimuksessa on mukana  
vammaisten ihmisten kirjoituksia ja muita aineistoja.  
Tällaista tutkimusta sanotaan elämäkertatutkimukseksi.

Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimuksessa  
on mukana tutkijoita ja muita henkilöitä,  
jotka edustavat monia erilaisia vammaisryhmiä.  
Meille on tärkeää, että vammaiset ihmiset  
voivat itse kertoa omasta elämästään.

Tutkimukseen kuuluu kaksi haastattelua,  
jotka kestävät noin kaksi tuntia.  
Haastatteluissa puhutaan vammaisten ihmisten elämästä:  
siitä, millaista elämä on ollut ja siitä,  
miltä tuntuu elää vammaisena ihmisenä.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista  
eli saat itse päättää, osallistutko siihen vai et.  
Haastattelussa ei tarvitse vastata kaikkiin kysymyksiin.  
Lisäksi haastattelun voi lopettaa kesken koska tahansa.

Tutkimukseen voi osallistua omalla nimellä tai niin,  
ettei oma nimi jää tutkimuksen tietoihin.  
Jos haluat, voit siis osallistua tutkimukseen niin,  
että tutkijat muuttavat oman nimesi  
nimimerkiksi tai peitenimeksi.

Tutkijat tekevät haastattelusta kirjoitetun version.  
Siihen kirjoitetaan koko haastattelu eli kaikki,  
mitä keskustelussa on käyty läpi.

Haastatteluja käytetään vain siihen,  
mihin annat luvan.  
haastateltavien ihmisten yhteystietoja  
ei luovuteta ulkopuolisille.

### **Tutkimuksen raportointi**

Kun tutkimuksen tuloksista raportoidaan,  
tulokset kerrotaan niin,  
että haastateltavien ihmisten nimiä ei mainita.  
Tutkijat voivat kuitenkin julkaista  
lyhyitä osia haastatteluista.

Vaikka tutkimukseen voi osallistua peitenimellä,  
tutkijat eivät voi luvata,  
että tunnistamattomuus olisi täydellistä.  
Sinut voi siis ehkä tunnistaa joku,  
joka tuntee sinut ja sinun elämäsi erittäin hyvin.  
Tämä johtuu siitä, että tutkimus on elämäkertatutkimus.

Elämäkertatutkimuksen tulokset perustuvat asioihin,  
joista tutkijat ja haastateltavat ovat puhuneet.  
Kun tutkimuksen tuloksista kerrotaan,  
tutkijoiden täytyy siis kertoa haastatteluista,  
eli haastateltavien ihmisten elämästä,  
vaikka nimiä ei mainittaisi.

### **Tutkimusaineiston säilyttäminen**

Jos annat luvan, haastattelu arkistoidaan  
eli säilytetään sen jälkeen,  
kun tutkimus on valmis.

Säilytyspaikka voi olla esimerkiksi  
Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto  
tai muu samantapainen arkisto.  
Arkistoilla on tarkat säännöt siitä,  
miten tällaisia haastatteluja säilytetään  
ja kuka voi käyttää aineistoa myöhemmin.

Tutkijat voivat arkistoida eli säilyttää  
haastattelun kahdella eri tavalla.  
Tapa riippuu siitä,  
haluatko esiintyä omalla nimelläsi vai niin,  
että tutkijat muuttavat oman nimesi ja muut nimet,  
jotka tulevat haastattelussa esiin.

Haastattelun säilyttäminen, jos nimiä ei muuteta:

Tutkijat eivät muuta omaa nimeäsi,  
 muita nimiä tai tunnistetietoja,  
 jos haluat, että ne säilytetään.  
 Silloin tutkijat arkistoivat ilman muutoksia  
 tekstitiedoston, joka on kirjoitettu haastattelusta.  
 Lisäksi haastattelusta arkistoidaan ääni- tai kuvatallenne.  
 Haastattelu arkistoidaan sen jälkeen,  
 kun tutkimus on valmis.

Tutkijat eivät kuitenkaan jätä arkistoon  
 yhteystietojasi eli osoitetta,  
 puhelinnumeroa tai sähköpostiosoitetta.

Haastattelun arkistointi, jos haluat käyttää nimimerkkiä tai peitenimeä:

Jos haluat, tutkijat muuttavat oman nimesi  
 ja muut haastattelussa mainitut nimet.  
 Tutkijat vaihtavat nimet sellaisiin,  
 jotka he ovat itse keksineet.  
 Muutokset tehdään tekstiin,  
 joka on kirjoitettu haastattelusta.  
 Tutkijat voivat muuttaa myös paikkatietoja  
 ja muita nimiä, esimerkiksi työpaikan nimen.

Arkistoon viedään siis tekstitiedosto,  
 johon tutkijat ovat tehneet nimimuutokset.  
 Tutkijat hävittävät haastattelun ääni- tai kuvatallenteen  
 sen jälkeen, kun tutkimus on valmis.

Tutkijat hävittävät myös  
 haastateltavien ihmisten yhteystiedot eli osoitteen, puhelinnumeron ja sähköpostiosoitteen.

**Muut tiedonlähteet**

Tutkijat voivat käyttää muita tiedonlähteitä  
 haastattelun lisäksi, jos annat siihen luvan.  
 Tällaisia voivat olla esimerkiksi blogikirjoitukset tai lehtijutut,  
 jotka olet kirjoittanut tai  
 joissa kirjoitetaan sinusta.

Tutkijat eivät käytä näitä tiedonlähteitä,  
 jos et anna siihen lupaa.

**Haastattelun käyttö lupa**

Tämän tutkimusesitteen mukana on lomake,  
 jolla voit antaa luvan tutkijoille,  
 että he voivat käyttää haastatteluasi tutkimuksessa.

Lomakkeita on kaksi erilaista.  
Ensimmäinen on tarkoitettu niille,  
jotka haluavat esiintyä omalla nimellään.  
Toinen lomake on tarkoitettu niille,  
jotka haluavat, että nimitiedot muutetaan.

Lisäksi lomakkeissa kysytään,  
saavatko tutkijat käyttää muita tietolähteitä.  
Voit myös valita, säilytetäänkö haastattelu  
tutkimuksen jälkeen.

Sinun täytyy allekirjoittaa lomake.  
Allekirjoitus todistaa, että olet itse antanut  
luvan ja suostunut tutkimukseen.

Jos sinulla on kysyttävää tutkimuksesta, ota yhteyttä!

### **Yhteystiedot**

Matti Laitinen, KT, dosentti, tutkimuspäällikkö,  
Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimuksen johtaja  
Kynnys ry Postiosoite: Siltasaarencatu 4, 5. kerros, 00530 Helsinki  
Puhelin: 045 7732 4107 Sähköposti: matti.laitinen@kynnys.fi tai matti.t.laitinen@hel-  
sinki.fi (Muista t-kirjain!)

Paula Pietilä, YTM Tutkija  
Kynnys ry Postiosoite: Siltasaarencatu 4, 5. kerros, 00530 Helsinki  
Puhelin: xxx  
Sähköposti: xxx

#### **Liite 4. Haastattelun käyttö lupa vaihtoehto 1.**

##### ***Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimus***

*Vammaisten ihmisten elämä Suomessa –tutkimus*

saa käyttää haastatteluani.

##### **Haluan esiintyä haastattelussa omalla nimelläni.**

Tutkijat eivät siis muuta nimeäni ja muiden henkilöiden nimiä, jotka tulevat esiin haastattelussa.

Tämän lisäksi suostun seuraavaan:

☐

*Vammaisten ihmisten elämä Suomessa –tutkimus*  
saa käyttää tiedonlähteitä,  
joita olen antanut tutkijoille.  
Näitä ovat esimerkiksi valokuvat ja päiväkirjat.

☐

*Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimus*  
saa käyttää myös muita tiedonlähteitä,  
jotka kertovat elämästäni.  
Näistä sovitaan erikseen.  
Tällaisia tiedonlähteitä voivat olla  
esimerkiksi blogikirjoitukset ja lehtijutut.

Tutkijat ottavat tutkimusta varten

kopiot muista tiedonlähteistä.

Jos muuta ei sovita,

kopiot hävitetään sen jälkeen,

kun tutkimus on valmis.

Kun tutkimus on päättynyt,

tutkimuksesta arkistoidaan ne haastattelut,

joiden säilyttämiseen on saatu lupa haastateltavalta ihmiseltä.

Arkisto voi olla Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkisto

tai muu arkisto, jossa on tarkat säännöt siitä,

miten tällaisia haastatteluja säilytetään turvallisesti

ja kuka voi käyttää niitä myöhemmin.



Annan luvan siihen, että haastatteluni voidaan arkistoida

- ☐ tutkimuskäyttöä varten
- ☐ opetus- ja opiskelukäyttöä varten
- ☐ vammaisjärjestöjen käyttöä varten.

Lisäksi annan luvan,

että haastatteluni voi arkistoida tekstinä

Näkövammaismuseon arkistoon

- ☐ tutkimus-, opetus- ja opiskelukäyttöä sekä muuta museon hyväksymää käyttöä varten.

Päivämäärä

Allekirjoitus

Nimen selvennys

Osoitetiedot

Puhelinnumero

Sähköpostiosoite

## Liite 5. Haastattelun käyttö lupa vaihtoehto 2.

### *Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimus*

#### Haastattelun käyttö lupa

*Vammaisten ihmisten elämä Suomessa –tutkimus* saa käyttää haastatteluani.

Haluan, että haastattelun jälkeen tutkijat vaihtavat peitenimiksi oman nimeni ja kaikkien muiden ihmisten nimet, jotka mainitaan haastattelussa. Tutkijat muuttavat nimet tekstiin, joka kirjoitetaan haastattelusta.

Lisäksi esimerkiksi paikannimet tai työpaikkani nimi voidaan muuttaa, jos haluan.

Tämän lisäksi suostun seuraavaan:

☐ *Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimus* saa käyttää tiedonlähteitä, joita olen antanut tutkijoille. Näitä ovat esimerkiksi valokuvat ja päiväkirjat.

☐ *Vammaisten ihmisten elämä Suomessa –tutkimus* saa käyttää myös muita tiedonlähteitä, jotka kertovat elämästäni. Näistä sovitaan erikseen. Tällaisia tiedonlähteitä voivat olla esimerkiksi blogikirjoitukset ja lehtijutut.

Myös nämä tiedonlähteet käsitellään niin, että niistä muutetaan nimitiedot, jos muuta ei sovita.

Tutkijat ottavat tutkimusta varten kopiot muista tiedonlähteistä. Jos muuta ei sovita, kopiot hävitetään sen jälkeen, kun tutkimus on valmis.

Kun tutkimus on päättynyt, tutkimuksesta arkistoidaan ne haastattelut, joiden säilyttämiseen on saatu lupa haastateltavalta ihmiseltä. Arkisto voi olla Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkisto tai muu arkisto, jossa on tarkat säännöt siitä, miten tällaisia haastatteluja säilytetään turvallisesti ja kuka voi käyttää niitä myöhemmin.

Annan luvan siihen, että haastatteluni voidaan arkistoida

- ☐ tutkimuskäyttöä varten
- ☐ opetus- ja opiskelukäyttöä varten
- ☐ vammaisjärjestöjen käyttöä varten.

Lisäksi annan luvan,  
että haastatteluni voi arkistoida tekstinä  
Näkövammaismuseon arkistoon

- ☐ tutkimus-, opetus- ja opiskelukäyttöä sekä muuta museon hyväksymää käyttöä varten.

Päivämäärä

Allekirjoitus

Nimen selvennys

Osoitetiedot

Puhelinnumero

Sähköpostiosoite

**Liite 6. Transkriptiossa käytettyjä merkintöjä**

(.)	pitkä tauko
[ ] kommentein	päällekkäispuhunta, selvennetään tarvittaessa litteroijan
(-)	epäselvä sana
(--)	epäselviä sanoja
(---)	epäselviä sanoja tai virkkeitä.
(nauraen, itkuisesti)	litteroijan kommentteja
↑	ääni kohoaa tahattomasti
(.)	puheen (hengitys)tauco
---	tiivistetty aineisto-otetta jättämällä osia puheesta pois, jotka eivät liity aiheeseen
:	pitkä vokaali